

UNIVERZITA KARLOVA
3. LÉKAŘSKÁ FAKULTA

Ústav ošetrovatelství



Lucie Černá

Vnímaní kvality života mužů a žen s celiakií

*Perception of life quality of men and women with
celiac disease*

Bakalářská práce

Praha, květen 2021

Autor práce: Lucie Černá

Studijní program: Ošetřovatelství

Bakalářský studijní obor: Všeobecná sestra

Vedoucí práce: **Mgr. Jana Heřmanová, Ph.D.**

Pracoviště vedoucího práce: **Ústav ošetřovatelství 3. LF UK**

Předpokládaný termín obhajoby: 30. 6. 2021

Abstrakt

Bakalářská práce se zabývá vnímáním kvality života dospělých mužů a žen s onemocněním celiakie a rozdíly mezi nimi.

Cílem bylo jejich kvalitu života zhodnotit a zjistit, zda se mezi muži a ženami vyskytují ve vnímání kvality života rozdíly a zda se rozdíly vyskytují i mezi muži mladšími a staršími 35 let a mezi ženami mladšími a staršími 35 let. Dalším dílčím cílem bylo zjistit, v jakých oblastech vnímají celiaci kvalitu života jako zhoršenou oproti běžné zdravé populaci, pokud ji vnímají jako zhoršenou. Pro výzkum byl použit dotazník SF-36 a polostrukturovaný rozhovor. Zapojilo se celkem 8 respondentů. 2 ženy do 35 let, 2 ženy nad 35 let, 2 muži do 35 let a 2 muži nad 35 let.

Výsledky výzkumu byly odlišné od výsledků obdobného výzkumu ve Švédsku z roku 2003 [1], který byl inspirací pro tuto práci, což přineslo nový pohled na problematiku vnímání kvality života celiaky. Podle dotazníku SF-36 nebyly zaznamenané významné rozdíly. Rozdílné výsledky přinesl polostrukturovaný rozhovor. Muži měli oproti ženám horší kvalitu života v oblasti sociálních důsledků a strategie zvládání nemoci. Mezi ženami mladšími a staršími 35 let rozdíly nebyly. Muži starší 35 let měli oproti mužům mladším 35 let horší kvalitu života ve smyslu sociálního vyloučení a bezlepková dieta pro ně znamenala větší finanční zátěž. Situace, ve kterých vnímají celiaci kvalitu svého života jako zhoršenou, jsou: projevení příznaků celiakie po porušení bezlepkové diety, uvedení jídla do sociálního kontextu, nemožnost se bezlepkově stravovat v práci, na různých hromadných akcích, na cestách do zahraničí a při dovolených. Bezlepková dieta zasahuje i do rodinného rozpočtu celiaků, jak již bylo zmíněno.

Abstract

The bachelor thesis deals with the perception of the quality of life of adult men and women with celiac disease and the differences between them. The aim was to evaluate their quality of life and find out whether there are differences between men and women in the perception of quality of life and whether differences also occur between men younger and older than 35 years and between women younger and older than 35 years. Another partial goal was to find out in which areas

celiacs perceive the quality of life as deteriorated compared to the general healthy population, if they perceive it as deteriorated. The SF-36 questionnaire and a semi-structured interview were used for the research. A total of 8 respondents participated. 2 women under 35 years, 2 women over 35 years, 2 men under 35 years and 2 men over 35 years. The results of the research were different from the results of similar research in Sweden in 2003 [1], that was the inspiration for this thesis, which brought a new perspective on the issue of perception of quality of life by celiacs. According to the SF-36 questionnaire, no significant differences were noted. The semi-structured interview brought different results. Men had a worse quality of life than women in terms of social consequences and disease management strategies. There were no differences between women younger and older than 35 years. Men over the age of 35 had a worse quality of life in terms of social exclusion than men under the age of 35, and a gluten-free diet meant a greater financial burden for them. Situations in which celiacs perceive the quality of their life as deteriorated are: manifestation of the symptoms of celiac disease after a violation of a gluten-free diet, putting food into a social context, inability to eat gluten-free at work, at various mass events, traveling abroad and on vacation. The gluten-free diet also affects the family budget of celiacs, as already mentioned.

Klíčová slova: celiakie; lepek; kvalita života; bezlepková diéta

Keywords: celiac disease, gluten, quality of life, gluten-free diet

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci vypracovala samostatně a použila výhradně uvedené citované prameny, literaturu a další odborné zdroje. Současně dávám svolení k tomu, aby má bakalářská práce byla používána ke studijním účelům.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací. Potvrzuji, že tištěná i elektronická verze v Studijním informačním systému UK je totožná.

V Praze dne 12. května 2021

Lucie Černá

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí této práce, Mgr. Janě Heřmanové, Ph. D., za odborné vedení, její čas, připomínky a konzultace, které mi poskytovala, ochotným respondentům, kteří mi poskytli cenné a nezbytné informace pro zpracování této práce, rodině, která mě po celé studium plně podporovala a manželovi, který mi byl velkou oporou.

OBSAH

Úvod.....	9
TEORETICKÁ ČÁST.....	9
1. Anatomie tenkého střeva.....	9
2. Histologie tenkého střeva.....	10
3. Celiakie.....	10
3.1 Historie celiakie.....	11
3.2 Patofyziologie tenkého střeva.....	11
3.2.1 Malabsorpční syndrom.....	12
3.3 Střevní příznaky celiakie.....	12
3.4 Mimostřevní příznaky celiakie.....	13
3.5 Léčba celiakie.....	14
3.5.1 Oves a bezlepková dieta.....	14
3.5.2 Přirozeně bezlepkové potraviny.....	14
3.5.3 Vliv bezlepkové diety na mimostřevní příznaky.....	15
3.6 Komplikace celiakie.....	15
3.7 Prevalence celiakie v České republice.....	15
4. Přístup mužů a žen k léčbě nemoci v České republice.....	16
5. Kvalita života.....	17
5.1 Hodnocení kvality života.....	17
5.2 Kvalita života spojená se zdravím.....	18
PRAKTICKÁ ČÁST.....	19
6. Výzkum.....	19
6.1 Úvod.....	19
6.2 Cíl výzkumu.....	19
6.3 Výzkumné otázky.....	19
7. Výběr a charakteristika respondentů.....	20
8. Užité metody výzkumného šetření.....	21
9. Realizace výzkumu.....	22
10. Zpracování získaných dat.....	23
10.1 Výsledky dotazníku SF-36.....	23
10.1.1. Vyhodnocení domén dotazníku SF-36.....	33

10.2 Vyhodnocení polostrukturovaného rozhovoru.....	35
10.2.1. Tělesné pocity.....	35
10.2.2. Sociální důsledky.....	36
10.2.3. Strategie zvládání nemoci.....	38
11. Vyhodnocení výzkumných otázek.....	40
12. Interpretace výsledků a diskuze.....	41
13. Závěr.....	45
Seznam použité literatury.....	46
Seznam tabulek a grafů.....	50
Seznam příloh.....	51
Přílohy.....	52

Úvod

Téma své bakalářské práce Vnímání kvality života mužů a žen s celiakií jsem si vybrala na základě svého dlouholetého zájmu o tuto problematiku a vlastní zkušenosti s nemocí. Od roku 2016 se věnuji na sociálních sítích informování laické veřejnosti o celiakii.

V zimním semestru druhého ročníku mého studia jsem v rámci předmětu Teorie ošetrovatelství II. překládala článek o výzkumu ze Švédska (1), který se týkal problematiky kvality života dospělých mužů a žen s celiakií a rozdílů mezi muži a ženami ve vnímání onemocnění celiakie s ohledem na jejich kvalitu života. Natolik mne zaujal, že jsem se rozhodla psát na toto téma i bakalářskou práci. Dle výzkumu ze Švédska z roku 2003 vyplývá, že muži jsou ve vztahu ke svému onemocnění – celiakii více problémově orientovaní, zatímco ženy své onemocnění vnímají více emocionálně. Ráda bych zjistila, zda jsou rozdíly ve vnímání kvality života vzhledem k celiakii mezi muži a ženami i v České republice a jak celiaci v České republice vnímají dopad diagnózy na kvalitu jejich života. Zdravotníkům by výsledky výzkumu mohly pomoci porozumět tomu, co lidé nemocní celiakií prožívají a zda je důležitý specifický přístup k pacientům s ohledem na pohlaví.

TEORETICKÁ ČÁST

1. Anatomie tenkého střeva

Vzhledem k tomu, že při celiakii primární škodlivá imunitní reakce probíhá v tenkém střevě, tak zde popisuji právě tuto část trávicí trubice.

Tenké střevo měří 3 – 5 metrů a je nejdelší částí trávicí trubice. Jeho průměr je 2 – 4 centimetry. Tenké střevo navazuje na žaludek v oblasti vrátníku a končí ústím do slepého střeva v pravé jámě kyčelní, celé tenké střevo je složeno do kliček a uloženo v dutině břišní. Skládá se ze tří částí, a to duodena (dvanáctníku), jejunu (lačnicku) a ilea (kyčelníku). Tenké střevo je zavěšeno na mesenteriu, což je duplikatura pobřišnice. První částí tenkého střeva je

dvanáctník, který je dlouhý 25 – 30 centimetrů, má tvar podkovy a dělí se anatomicky na čtyři části. Do dvanáctníku ústí vývod slinivky břišní a žlučový vývod. Tepenné zásobení je zajištěno z truncus coeliacus a arteria mesenterica superior. Na dvanáctník navazuje lačník, který má v průměru okolo 3 centimetrů a dosahuje 2/5 délky jejunoilea. Kyčelník je třetí částí tenkého střeva, jeho průměr je přibližně 2,5 centimetrů a dosahuje délky 3/5 jejunoilea. Tepenné zásobení lačníku a kyčelníku je zajištěno z arteria mesenterica superior. Tenké střevo je inervováno parasymptikem (n. vagus) a sympatikem (nn. splanchnici). Viscerosenzitivita je zajištěna vlákny doprovázejícími n. vagus a nn. splanchnici. [21]

2. Histologie tenkého střeva

Sliznice tenkého střeva je několikrát upravena tak, aby se zvětšila vstřebávací plocha. Nachází se zde kruhové střevní řasy, střevní klky, střevní žlázy (Lieberkühnovy krypty) a kartáčový lem, který je tvořen mikrokly. Mezi buňky sliznice tenkého střeva řadíme enterocyty, které jsou zde nejčastějšími buňkami. Jejich funkcí je tvorba trávicích enzymů, vstřebávání živin a tvorba bariéry mezi obsahem střev a vnitřním prostředím. Na povrchu enterocytů se nachází výše zmíněné mikrokly tvořící kartáčový lem. Dalšími buňkami nacházejícími se ve sliznici tenkého střeva jsou pohárkové buňky, M buňky, enteroendokrinní buňky, panetovy buňky a nediferencované kmenové buňky. [5]

3. Celiakie

Celiakie je geneticky podmíněné autoimunitní onemocnění vyskytující se ve všech zemích světa. Je způsobeno působením gliadinu na stěnu střevní sliznice, což je alkoholem extrahovatelná složka glutenu, proteinového komplexu obsaženého v zrnech pšenice, ječmene, žita a ovsa. Onemocněním mohou trpět děti i dospělí, avšak příznaky se liší a jsou velmi různorodé. Onemocnění se projevuje střevními i mimostřevními příznaky.[2][3] Celiakie se nejčastěji projevuje v dětství, může se však projevit i v dospělosti, nejčastěji mezi 30. a 40. rokem života. Mezi hlavní příznaky patří průjem se steatoreou, váhový úbytek, anémie a celková slabost. [7] U dětí se objevují průjmy se steatoreou, které jsou někdy

provázené zvracením a kolikovitými bolestmi břicha. Nemocné dítě neprospívá, je apatické, smutné a má vypouklé břicho a chabé svalstvo. [3]

Celiakie je jednou z nejčastějších chronických poruch zažívacího traktu a postihuje přibližně 1% populace v západních zemích; navíc nedávné studie naznačují, že prevalence tohoto onemocnění roste.

Někteří jedinci mají k celiakii genetickou predispozici. 95% pacientů s celiakií je pozitivních na HLA-DQ2 nebo -DQ8, neznamená to ale, že pokud je u pacienta přítomnost těchto alel, musí mít celiakii. [9]

3.1 Historie celiakie

Historie onemocnění sahá nejspíše až do 1. - 2. století našeho letopočtu, ale první určitý popis vznikl až v roce 1888. Celiakii v tomto roce popsal anglický lékař Samuel Gee. Navrhl, že léčba dietou by mohla být úspěšná. Na počátku 20. století byly vyzkoušeny různé diety s určitým úspěchem, ale nebyly rozpoznány složky, které projevy nemoci způsobovaly. Disertační práce Wimma Dickeho z roku 1950 uvádí, že vyloučením pšenice, ovsu a žita ze stravy nemocného dojde k výraznému zlepšení projevů nemoci. Wimm Dicke byl lékařem v dětské nemocnici v Haagu a vypořádal, že během války děti v nemocnici dostávaly kaše, které obsahovaly různé obiloviny, včetně ječmene, pšenice a žita. Po těchto obilovinách měli pacienti steatoreu. Ukázalo se, že celiakům vadí bílkovinná složka těchto obilovin – lepek. Kolegové lékaře Dicka, Weijers a Van de Kamer, popsali, že podle množství tuku ve stolici lze hodnotit klinický stav pacienta. Histologickou patologii sliznice tenkého střeva poté popsali Paulley, Royer a Shiner v letech 1954 - 1956.

Protože se celiakie vyskytovala u monozygotních dvojčat, byly provedeny výzkumy, které potvrdily i genetickou složku celiakie, ta byla potvrzena přítomností HLA antigenů. Byla prokázána i imunitní složka onemocnění díky protilátkám v krvi nemocného. [4]

3.2 Patofyziologie tenkého střeva

Při celiakii je škodlivá imunitní reakce namířena právě proti enterocytům tenkého střeva. Peptidy glutenu poškozují střevní epitelální buňky a sliznice tak

atrofuje. Zánětlivé změny sliznice mohou být submikroskopické (zanedbatelné) až těžké (závažné). [6]

Profesor Marsh publikoval v roce 1992 výzkumný článek, kde popsal tyto změny a vymezil stadia poškození střevní sliznice. [11] Brzy po zveřejnění popisu těchto stadií se stupnice stala velmi rozšířenou histologickou klasifikací. To ale nebylo cílem autora, protože stadium poškození sliznice mnohdy nekoreluje s klinickou manifestací nemoci. Stadia poškození popisuje jako 0, 1, 2, 3A, 3B, 3C, kdy 0 by měla být střevní sliznice zdravého člověka, avšak mnohdy má pacient se stadiem 0 submikroskopické změny sliznice, které způsobují malabsorpci.

Případná patologie střevní sliznice při celiakii se zjišťuje bioptickým odběrem vzorku sliznice distálního duodena, nebo proximálního jejunum a následným histologickým zpracováním tkáně. [6]

3.2.1 Malabsorpční syndrom

Při celiakii způsobují patologické změny na sliznici tenkého střeva poruchy vstřebávání živin, tzv. malabsorpci. [6]

Malabsorpční syndrom je soubor příznaků typických pro choroby spojené s poruchami trávení, vstřebávání, sekrece nebo motility trávicí trubice, především tenkého střeva. Malabsorpční syndrom je pro celiakii typický. Mezi nejčastější klinické obtíže patří průjem, celková slabost, úbytek váhy a anémie. U dětí se objevují poruchy růstu a průjmy se steatoreou. Mezi další příznaky malabsorpce řadíme nechutenství, zvýšenou krvácivost, různé kožní eflorescence a bolesti kostí. Mohou se vyskytnout i psychické a neurologické poruchy. Malabsorpční syndrom je buď primární, kdy je příčinou malabsorpce vrozená nebo získaná porucha enterocytů, nebo sekundární, kdy je porucha mimo enterocyty. [7]

3.3 Střevní příznaky celiakie

Mezi klasické střevní příznaky celiakie patří průjem se steatoreou a bolesti břicha u dospělých. U dětí je často nafouklé břicho, kolikovitě bolesti břicha a průjem se steatoreou. [22]

3.4 Mimostřevní příznaky celiakie

Celiakie je sice jednou z nejčastějších chronických gastrointestinálních onemocnění, ale díky svým různorodým klinickým projevům zůstává velmi často nerozpoznána. Těžko rozpoznatelné jsou i časté mimostřevní příznaky, které se mohou objevit v kterémkoliv věku. Tyto projevy celiakie mohou vést k závažným komplikacím. Projevy celiakie jsou většinou reverzibilní, ale některé komplikace způsobené projevy celiakie jsou trvalé a ireverzibilní, proto je důležitá včasná diagnostika, protože včasným zahájením léčby striktní bezlepkovou dietou se dá mnohým komplikacím předcházet. Mimostřevní projevy celiakie mohou postihovat téměř všechny orgány těla, včetně nervového systému, pohybového aparátu, jater, kůže a reprodukčního systému.

Mezi příznaky související s gastrointestinálním traktem řadíme anémii, poruchy růstu u dětí, sníženou hustotu kostí nebo deficit živin. Jedním z prvních mimostřevních příznaků, které byly rozpoznány, byla dermatitis herpetiformis, neboli Duhringova dermatitida. Později bylo zjištěno, že jsou zasaženy i další orgánové soustavy, například když byla celiakie diagnostikována u pacientů s dříve nevysvětlitelnými neurologickými poruchami, nebo onemocněním kloubů. I toto byly mimostřevní symptomy celiakie.

U celiaků se objevují i běžné bolesti hlavy a únava, ale tyto příznaky jsou, právě kvůli jejich častosti u normální populace, diskutabilní.

Mimostřevní projevy celiakie se liší i v závislosti na věku. U dětí jsou to zejména poruchy růstu ve smyslu menšího vzrůstu a opožděná puberta. Příznaky jako osteoporóza, neplodnost, dermatitis herpetiformis, vady skloviny jsou typické v dospělosti. Anémie, jaterní abnormality, neurologické příznaky a problémy s klouby se vyskytují u dětí i u dospělých.

Celiakie se vyskytuje i s ostatními autoimunitními onemocněními, včetně revmatologických onemocnění, jako je revmatoidní artritida, systémový lupus erythematosus nebo Sjörgenův syndrom. Avšak není jisté, zda onemocnění kloubů s celiakií přímo souvisí. [8]

3.5 Léčba celiakie

Zatím jedinou možnou léčbou celiakie je bezlepková dieta, která musí být dodržována striktně a celoživotně, protože při opětovné konzumaci lepku dojde k projevení příznaků celiakie. [9] Projevy nemoci jsou zapříčiněny působením lepku na stěnu střevní sliznice, kde vzniká zánět a následkem toho poškození střevní sliznice. [6]

Lepek je část bílkovin, která se vyskytuje v pšenici, žitu a ječmeni. Bezlepková dieta spočívá v úplném vyřazení těchto obilovin ze stravy. [9]

3.5.1 Oves a bezlepková dieta

Konzumace ovsa při bezlepkové dietě zůstává diskutabilní ze dvou důvodů. Prvním důvodem je kontaminace, druhým je existence více druhů ovsa. Isabel Cominoová uvádí, že některé studie tvrdí, že čistý oves je bezlepkový, ale jeho kontaminace ostatními druhy obilovin je hlavním problémem konzumace ovsa celiaky. Je nutné vzít v potaz i to, že oves existuje mnoho odrůd a tyto odrůdy obsahují různé aminokyselinové sekvence a vykazují různé imunoreaktivity spojené s toxickými glykoproteiny (lepkem).

Před zařazením ovsa do bezlepkové stravy je tedy nutno prostudovat na obalu potraviny, zda je daný oves opravdu bezlepkový.

Bezlepkový oves je dobré zařadit do diety, protože oves je důležitým zdrojem bílkovin, tuků, vitamínů i minerálů a vlákniny, takže po zařazení by mohlo dojít ke zlepšení nutričního stavu pacienta s celiakií. [9]

3.5.2 Přirozeně bezlepkové potraviny

Mezi přirozeně bezlepkové suroviny, kterými se dá pšenice, žito nebo ječmen částečně nahradit, patří rýže, brambory, sójové boby, kukuřice, proso, pohanka, hrách, amarant, čirok a quinoa. [10] Tyto suroviny a produkty z nich se dají v bezlepkových receptech použít místo lepkových obilnin.

Často se na sociálních sítích ve skupinách pro celiaky setkávám s tím, že se buď nově diagnostikovaní celiaci, nebo laická veřejnost ptá, zda je ovoce a zelenina bezlepkové. Z tvrzení, že lepek je obsažen pouze v pšenici, žitu, ječmeni [4]

a některých odrůdách ovsa [9] vyplývá že všechny ostatní základní suroviny jsou přirozeně bezlepkové.

3.5.3 Vliv bezlepkové diety na mimostřevní příznaky celiakie

Po nasazení striktní bezlepkové diety většinou anémie ustoupí, občas bývá pomalá a neúplná odpověď. Duhringova dermatitida i mírná transaminosémie reaguje na léčbu bezlepkovou dietou dobře. Ve vzácných případech může vést transaminosémie k selhání jater. U neprospívání a malého vzrůstu musí být léčba bezlepkovou dietou zahájena před pubertou, jinak celiakie vede k sníženému vzrůstu v dospělosti, stejně tak je potřeba u snížené kostní hustoty léčbu zahájit v dětství. Neurologické příznaky jsou reverzibilní v dětství a na léčbu odpovídají dobře, při zahájení léčby v dospělosti jsou nejspíše ireverzibilní. Při kloubních onemocněních je nutno vyloučit jiné příčiny onemocnění, pokud bezlepková dieta stav nezlepšuje. Poškození skloviny u trvalého chrupu zlepšuje bezlepková dieta zřídka. Vliv bezlepkové diety na neplodnost je zatím nejasný.[8]

3.6 Komplikace celiakie

Komplikace celiakie vychází především z dlouhodobého působení lepku na stěnu střevní stěny a z oslabení imunitního systému. Může se ovšem vyskytnout i komplikace při striktním dodržování bezlepkové diety, tzv. refrakterní celiakie, kdy přetrvávají projevy celiakie. Mezi velmi závažné komplikace celiakie při nedodržování léčby patří maligní nádory, jako je například T-lymfom, adenokarcinom tenkého střeva a dlaždicový karcinom jícnu.[7]

Zkrácená délka života celiaků je pozorována hlavně v souvislosti s maligními nádory a většinou v případech, kdy se celiakie diagnostikuje dlouho po propuknutí nemoci a manifestaci závažných projevů. Riziko vzniku malignit u celiaků nedodržujících bezlepkovou dietu se výrazně zvyšuje. [12]

3.7 Prevalence celiakie v České republice

„Podle Národního registru hrazených zdravotních služeb o vykázaných diagnózách bylo v České republice v roce 2018 identifikováno 21 483 celiaků. Z toho bylo 6 574 mužů a 14 909 žen.“[13] Prevalence celiakie v České republice

má rostoucí tendenci, protože v roce 2015 bylo evidováno 20 329 pacientů s celiakií a v roce 2016 to bylo 20 511 pacientů, v dalších letech došlo opět k navýšení tohoto počtu. Data o počtech celiaků mohou být zkreslená, protože se jedná pouze o celkový počet celiaků, kteří v daném roce navštívili s diagnózou celiakie lékaře.[13] Je také pravděpodobné, že spousta celiaků v České republice zůstává nediagnostikovaných, protože prevalence onemocnění v Evropě se předpokládá mezi 2 a 20 případy na 1000 lidí,[12] přičemž z dat Národního registru hrazených zdravotních služeb o vykázaných diagnózách vyplývá, že prevalence celiakie v České republice je pohybující se kolem 2 případů na 1000 lidí.[13]

4. Přístup mužů a žen k léčbě nemoci v České republice

Dostupné údaje vypovídají o přístupu českých mužů a žen k léčbě nemocí částečně, protože nelze zcela přesně komplexně tento přístup zhodnotit.

Z výsledků šetření ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR vyplynulo, že ohledně zdraví navštívila jakéhokoliv lékaře v průběhu 4 týdnů ½ dotazovaných mužů a více než 2/3 žen. V průběhu posledního roku nenavštívilo lékaře 10% mužů a pouze 5% žen. Z výsledků výzkumu tedy vyplývá, že ženy navštěvují lékaře častěji než muži.

Dalším aspektem v životech mužů a žen je i užívání návykových látek. V roce 2002 bylo nejvíce pacientů ošetřeno v souvislosti s konzumací alkoholu, přičemž počet ošetřených mužů byl 2,5krát větší než počet ošetřených žen. Z šetření také vyplynulo, že ženy užívající alkohol nadměrně se léčí častěji než muži. Pravidelné kouření tabákových cigaret bylo evidováno u 30,9% mužů a 18,1% žen, ale jen 0,07% mužů a 0,05% žen se aktivně se závislostí léčilo.

Ženy byly v roce 2002 hospitalizovány méně než muži a největší rozdíly byly v souvislosti s hospitalizacemi na nemoci oběhové soustavy. Právě kvůli těmto nemocem měli muži o třetinu více hospitalizací.

Dle výsledků šetření lze říci, že ženy o své zdraví častěji pečují, častěji navštěvují lékaře a léčí se s nemocemi. Je u nich tedy pravděpodobnější, že se nemoc zachytí v raném stádiu a bude mít lepší prognózu.

Muži svůj zdravotní stav často podceňují a nechodí k lékaři. Na druhou stranu jsou častěji hospitalizováni, pravděpodobně proto, že svůj zdravotní stav častěji bagatelizují a dostanou se do rukou lékařů, až když mají větší problém, který je pak obtížné vyřešit.[14]

5. Kvalita života

Když se řekne kvalita života nebo kvalitní život, většina lidí si pravděpodobně představí život dlouhý, produktivní, šťastný, ve zdraví, který vede člověk vážený a uznávaný svým okolím a společností. Kvalitu života udává spousta faktorů. „Who definuje kvalitu života jako vnímání člověka postavení v životě v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žije, a ve vztahu k jejich cílům, očekáváním, standardům a zájmům." [15]

Myslím si, že jakákoliv nemoc určitým způsobem kvalitu života ovlivňuje a závisí na jedinci, na jeho charakterových vlastnostech a vnímání, jakým způsobem nemoc přijme a dokáže s ní žít. Závisí také na charakteru nemoci, jak moc je nemoc vážná a jak moc působí jedinci bolest a omezuje ho v běžných denních činnostech.

5.1 Hodnocení kvality života

Při hodnocení kvality života je dobré specifikovat účel hodnocení kvality života, je potřeba vymezit populaci, u které se bude kvalita života hodnotit, mít teoretický rámec pro hodnocení a kritéria hodnocení.

K hodnocení kvality života můžeme použít modely, popř. teorie kvality života. Tyto modely rozdělujeme do čtyř kategorií – hierarchické, které jsou na bázi pyramidy a jsou podobné obrácené Maslowově pyramidě potřeb. V hierarchickém modelu jsou tři kategorie. První, nejvyšší představuje celkovou úroveň pohody pacienta, druhá, která přispívá k celkové pohodě a třetí je báze pyramidy, která se skládá z mnoha specifických komponent. Patří sem například model WHOQOL (the world health organization quality of life). Dále existují modely interakční, prediktivní a modely založené na významu, kdy je kvalita života konceptualizována z pohledu pacienta.[16]

Mezi metodami hodnocení kvality života je oblíbený dotazník SF-36 [26], který byl užit ve více než 500 studiích. Obsahuje 36 položek, které tvoří dohromady 8 domén. Dotazník může být vyplněn pacientem samotným nebo pověřenou osobou. SF-36 zohledňuje fyzické i mentální zdraví.[19]

5.2 Kvalita života spojená se zdravím

Kvalitu života související se zdravím (HRQoL) je obtížné přesně definovat, protože se zde setkávají dva koncepty, a to kvalita života a zdraví. Nejjednoduší definice je, že HRQoL vyjadřuje míru a způsob, jakým zdraví, nebo nemoc ovlivňuje běžný život. [17]

Výzkum kvality života související se zdravím byl iniciován proto, že bylo potřeba reflektovat a dokumentovat finanční nákladnost a efektivitu léčby a dopad terapeutických intervencí na zdravotní stav určitého pacienta. [16]

PRAKTICKÁ ČÁST

6. Výzkum

6.1 Úvod

Výzkumný projekt se týká vnímání kvality života dospělých mužů a žen, kteří mají diagnostikováno onemocnění celiakie a rozdílů z pohledu genderu. Téma výzkumu jsem zvolila související s celiakií, protože sama tímto chronickým a nevyléčitelným onemocněním trpím a sama mám pocit, že v určitých ohledech je kvalita mého života ve srovnání se zdravým člověkem mírně snižena nebo do některých aspektů života zasahuje. Zajímá mě, zda i ostatní dospělí lidé s celiakií mají pocit snížené kvality života kvůli nemoci, v jakých oblastech ji pociťují a především mě zajímá, zda je rozdíl ve vnímání kvality života mezi celiaky muži a ženami. K šetření jsem ve své práci použila dotazník SF-36 a polostrukturovaný rozhovor.

Doufám v to, že má práce poslouží i jako informační materiál pro celiaky, jejich rodiny a okolí a laiky. Byla bych ráda, kdyby vedly výsledky této práce ke zlepšení péče zdravotníků o pacienty s celiakií.

6.2 Cíl výzkumu

Cílem výzkumu je zjistit, zda je rozdíl ve vnímání kvality života mezi dospělými ženami a muži, kteří mají celiakii, zda vnímají svou kvalitu života jako zhoršenou, či nikoliv, případně jaké oblasti kvality života vnímají jako horší oproti zdravé populaci. Výsledky výzkumu mohou pomoci zdravotníkům lépe porozumět lidem s celiakií a mohou pomoci v péči o tyto pacienty.

6.3 Výzkumné otázky

Existuje významný rozdíl vnímání kvality života mezi muži celiaky a ženami s celiakií?

Existuje významný rozdíl vnímání kvality života mezi ženami s celiakií, kterým je méně než 35 let a těmi, kterým je více než 35 let?

Existuje významný rozdíl vnímání kvality života mezi muži celiaky, kterým je méně než 35 let a těmi, kterým je více než 35 let?

Vnímají lidé s celiakií kvalitu svého života jako zhoršenou oproti běžné populaci? Pokud ano, v jakých oblastech?

7. Výběr a charakteristika respondentů

Pro svůj výzkum jsem si vybrala osm respondentů, čtyři ženy a čtyři muže, kteří mají diagnostikovanou celiakii minimálně tři roky. Jelikož jsem se rozhodla ke svému výzkumnému šetření použít dotazník SF-36 a polostrukturovaný rozhovor, dbala jsem na to, aby všichni účastníci byli mladší 65 let, protože SF-36 není pro lidi nad 65 let dostačující metodou výzkumu kvality života. [19] Zároveň jsou všichni respondenti starší 18 let, protože je výzkum zaměřen na dospělé populaci celiaků. Věkový průměr respondentů je 34,25 let, z toho věkový průměr respondentů mužů je 33,50 let a věkový průměr respondentek žen je 35,00 let. Respondenty jsem získala na sociální síti Facebook ve skupině s názvem CELIAKIE, která je určena výhradně pro celiaky, jejich rodiny a přátele. Bližší charakteristika respondentů je uvedena v tabulce č.1. Inspirovala jsem se ve výše zmíněném výzkumu ze Švédska. [1]

Tabulka 1 Profil respondentů.

Číslo respon- denta	Pohla- ví	Věk	Pracovní status	Bezlepkov- á dieta	Doba diagnó- zy	Vitalita v SF- 36	Celkové zdraví v SF-36
1	Žena	51 let	Zaměstnaná	Ano	7 let	40	65
2	Žena	39 let	Zaměstnaná	Ano	7 let	85	85
3	Žena	26 let	Studentka	Ano	5 let	55	70
4	Žena	24 let	Zaměstnaná	Ano	9 let	50	55
5	Muž	45 let	Zaměstnaný	Ano	10 let	60	90
6	Muž	35 let	Zaměstnaný	Ano	7 let	50	25
7	Muž	32 let	Zaměstnaný	Ano	9 let	65	90
8	Muž	22	Student	Ano	7 let	80	60

		let					
--	--	-----	--	--	--	--	--

8. Užití metody výzkumného šetření

Ve svém výzkumném šetření jsem použila dotazník SF-36 [26] a polostrukturovaný rozhovor. Inspirovala jsem se v již zmíněném výzkumu vnímání kvality života mužů a žen s celiakií, který probíhal v letech 2002-2003 ve Švédsku a byl prvním výzkumem, který se tímto fenoménem (vnímáním kvality života celiaků z genderového hlediska) zabýval.

Dotazník SF-36 umožňuje skórování kvality života spojené se zdravím v osmi doménách. Hodnocenými doménami jsou fyzické funkce, fyzická omezení, emoční problémy, sociální fungování, bolest, duševní zdraví, vitalita a všeobecné vnímání vlastního zdraví. Optimum je dosažení 100% v každé oblasti, ale takový člověk s dokonalou kvalitou života spojenou se zdravím neexistuje, proto se stanovují "normály". V ČR u zdravé populace (normálu) vyšla jako doména s nejnižším skóre vitalita se 67,33% a největší skóre bylo zaznamenáno u fyzických funkcí a to 92,57%. [18] Dotazník je vhodný pro většinu dospělé populace mladší 65 let, není vhodné jej používat u pacientů s poruchou hybnosti. Dotazník nezachycuje velké extrémy v hodnocení kvality života spojené se zdravím. [19]

Dále jsem si jako metodu výzkumného šetření ke svému kvalitativnímu výzkumu vybrala polostrukturovaný rozhovor. Polostrukturovaný rozhovor kombinuje výhody strukturovaného a volného, nestrukturovaného rozhovoru a minimalizuje nevýhody obou těchto rozhovorů. U polostrukturovaného rozhovoru jsou předem stanovena témata/okruhy/otázky rozhovoru, u kterých nemusí být během rozhovoru přesně dáno pořadí a mohou být lehce modifikovány. Všechna stanovená témata musí být diskutována. Polostrukturovaný rozhovor má oproti volnému rozhovoru výhodu v tom, že získaná data jsou snadněji porovnávána, tříděna a zobecňována. Tento typ rozhovoru je méně formální než strukturovaný, na druhou stranu je tazatel stále v pozici autority. [20]

9. Realizace výzkumu

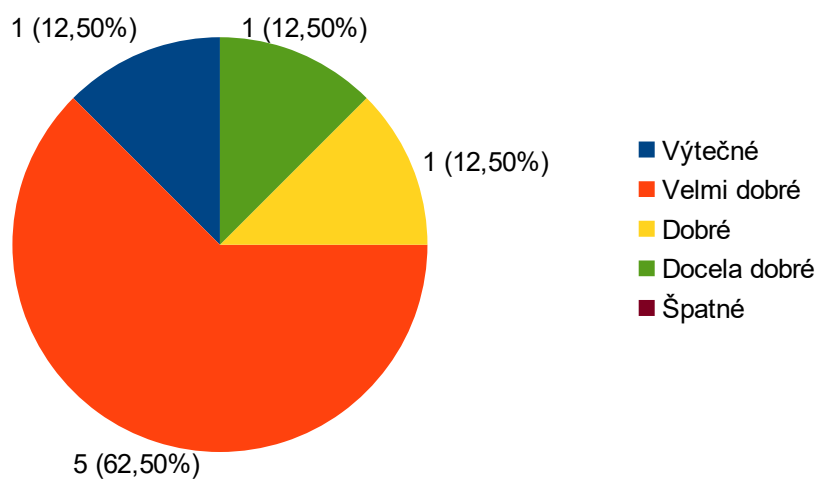
Výzkum jsem realizovala v lednu – únoru 2021. Protože jsem se inspirovala výše uvedeným výzkumem ze Švédska [1], kde bylo 10 účastníků výzkumu, chtěla jsem do svého výzkumu najít podobný počet účastníků. S cílem najít vhodné respondenty jsem napsala 16. 1. 2021 do skupiny s názvem CELIAKIE na sociální síti Facebook. V této skupině jsem napsala inzerát, kde jsem uvedla, kdo jsem, jaký chci dělat výzkum, co bude výzkum obnášet a jak dlouho bude dohromady dotazník a rozhovor se mnou trvat.

Ve skupině k 16. 1. 2021 bylo 9800 členů, na inzerát zareagovalo v komentářích pod inzerátem k 7. 2. 2021 dohromady 35 z nich. Z této skupiny celiaků jsem kontaktovala na téže sociální síti v soukromé zprávě respondenty různé věkové kategorie. Odpovědělo mi 17 celiaků, 9 z nich se se mnou domluvílo na rozhovoru a vyplnění dotazníku SF-36 a 8 z nich se mnou provedlo polostrukturovaný rozhovor a dotazník vyplnilo. 6. 2. 2021 jsem provedla jeden pilotní rozhovor, abych mohla doplnit případné nedostatky do připravené struktury rozhovoru a ověřila si, jak dlouho jeden rozhovor bude trvat. Všechny rozhovory jsem provedla 8. - 10. 2. 2021 on-line v předem domluveném čase s respondenty, aby na rozhovor měli dostatek prostoru a klid. Rozhovory byly nahrávány, proto jsem hned na začátku nahrávání získala od respondentů informovaný souhlas. Poté byly všechny přepsány (viz příloha č. 1). Dotazník SF-36 vyplňovali respondenti ještě před rozhovorem a jejich skóre v dotazníku jim nebylo před rozhovorem sděleno.

10. Zpracování získaných dat

10.1 Výsledky dotazníku SF36

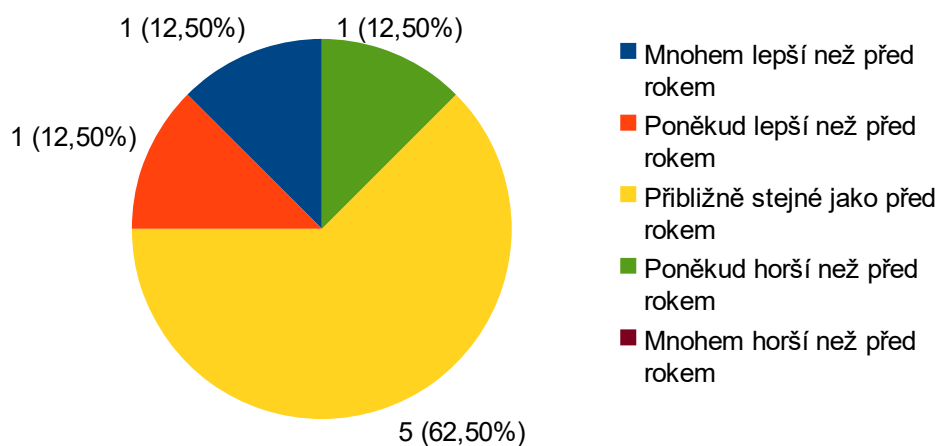
1. Řekl(a) byste, že Vaše zdraví je celkově:



Graf 1 Hodnocení celkového zdraví.

Z 8 respondentů uvedlo 5, že své zdraví považují za velmi dobré. Respondent č.5 uvedl, že své zdraví považuje za výtečné. Respondentka č.1 uvedla, že své zdraví považuje za dobré a respondent č.6 uvedl, že je jeho zdraví docela dobré.

2. Jak byste hodnotil(a) své zdraví dnes ve srovnání se stavem před rokem?



Graf 2 Dnešní hodnocení zdraví oproti stavu před rokem.

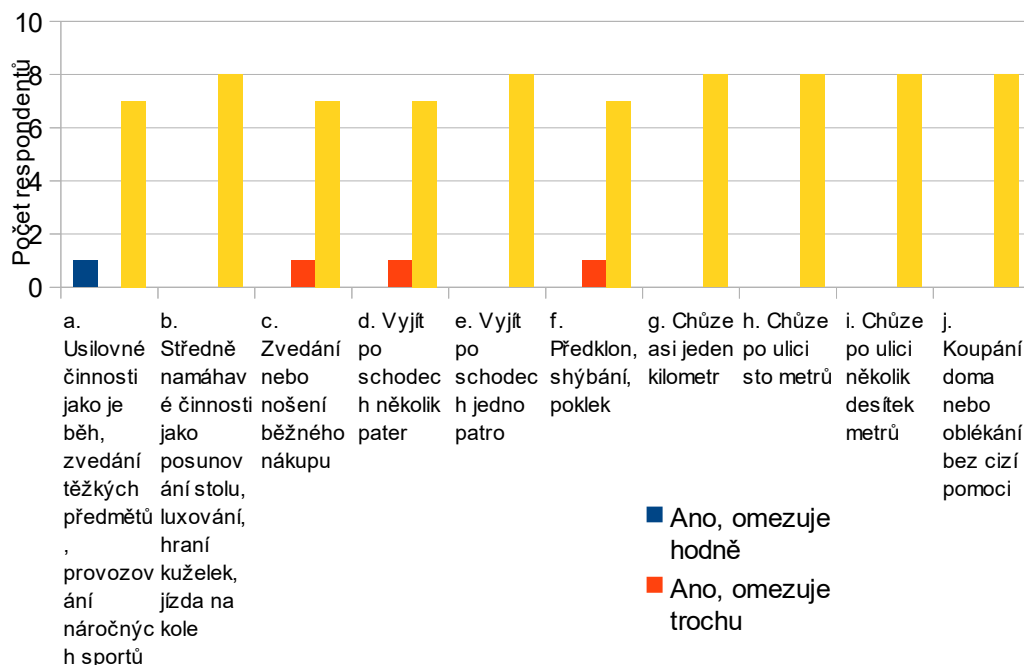
Své zdraví hodnotí z 8 respondentů 5 jako přibližně stejné jako před rokem.

Respondent č.8 své zdraví hodnotí jako poněkud lepší než před rokem,

respondentka č.2 hodnotí své zdraví jako mnohem lepší než před rokem

a respondent č.6 své zdraví hodnotí jako poněkud horší než před rokem.

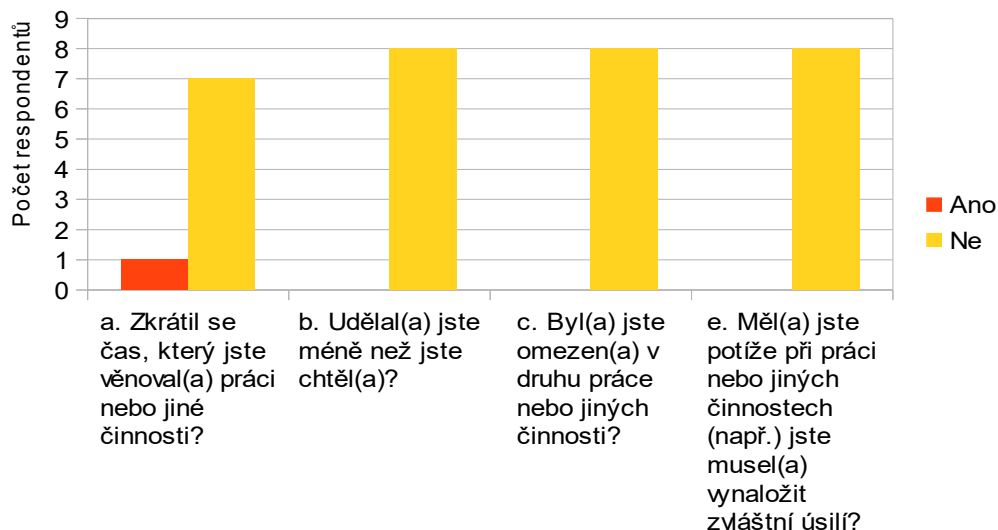
3. Následující otázky se týkají činností, které někdy děláte během svého typického dne. Omezuje Vaše zdraví nyní tyto činnosti? Jestliže ano, do jaké míry?



Graf 3 Vykonávání denních činností a úroveň jejich omezení.

Zdraví respondentů tyto činnosti, které lidé dělají během typického dne, téměř nikoho z respondentů neomezovalo. Respondentka č.1 uvedla, že její zdraví hodně omezuje usilovné činnosti, jako je běh, zvedání těžkých předmětů nebo provozování náročných sportů. Zdraví respondentky č.3 trochu omezuje zvedání a nošení běžného nákupu. Respondent č.6 uvedl, že jeho zdraví trochu omezuje provedení předklonu, shýbání a poklek a respondentka č.4 uvedla, že její zdraví trochu omezuje vyjít několika pater po schodech.

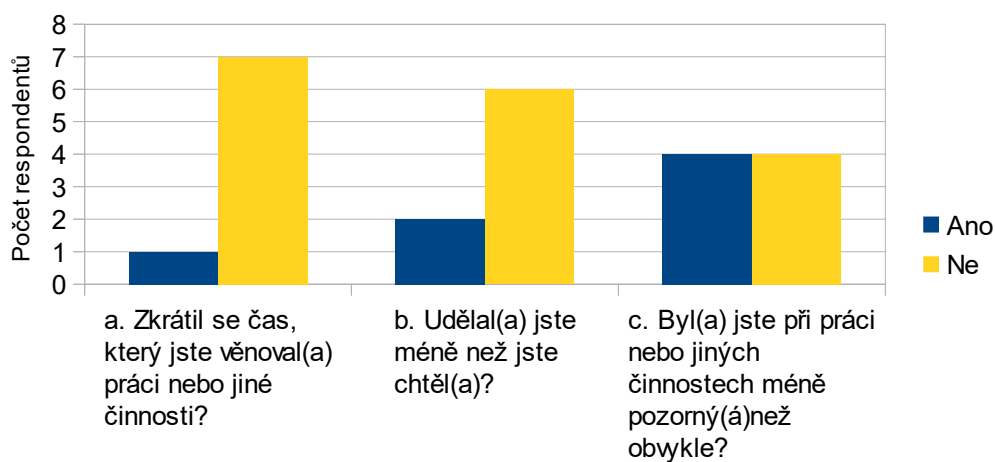
4. Trpěl jste některým z dále uvedených problémů při práci nebo při běžné denní činnosti v posledních 4 týdnech kvůli zdravotním potížím?



Graf 4 Problémy při práci a běžné denní činnosti v posledních 4 týdnech.

Respondent č.6 uvedl, že se zkrátíl během posledních 4 týdnů čas, který věnoval práci nebo jiné činnosti, kvůli jeho zdravotním potížím. Žádný jiný respondent kvůli zdravotním potížím žádným z uvedených problémů netrpěl v posledních 4 týdnech.

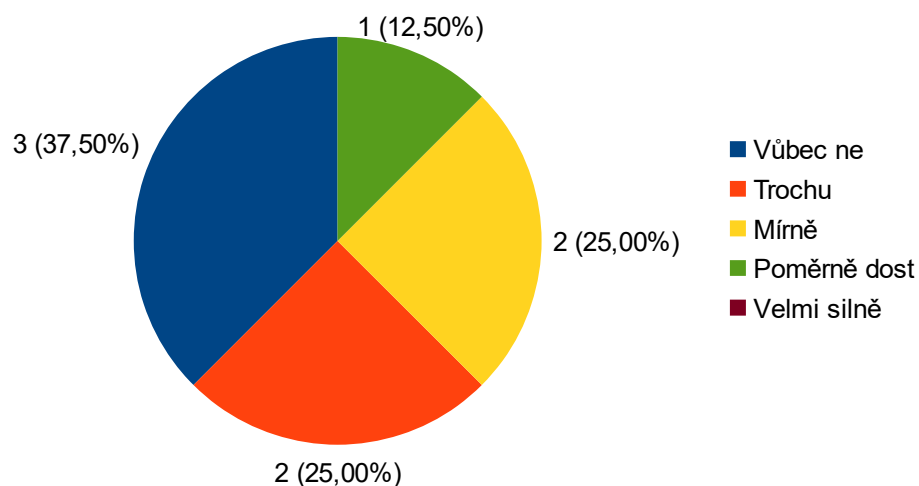
5. Trpěl(a) jste některým z dále uvedených problémů při práci nebo při běžné denní činnosti v posledních 4 týdnech kvůli nějakým emocionálním potížím (například pocit deprese nebo úzkosti)?



Graf 5 Problémy při práci nebo při běžné denní činnosti v posledních 4 týdnech kvůli emocionálním potížím.

Emocionální potíže v posledních 4 týdnech omezovaly více respondentů. Respondentka č.1 uvedla, že se zkrátil v posledních 4 týdnech čas, který věnovala práci nebo jiné činnosti. Respondent č.7 a respondentka č.1 uvedli, že udělali méně, než chtěli. A respondent č.7, respondentka č.1, respondentka č.2 a respondent č.6 uvedli, že byli v práci a jiných činnostech méně pozorní než obvykle.

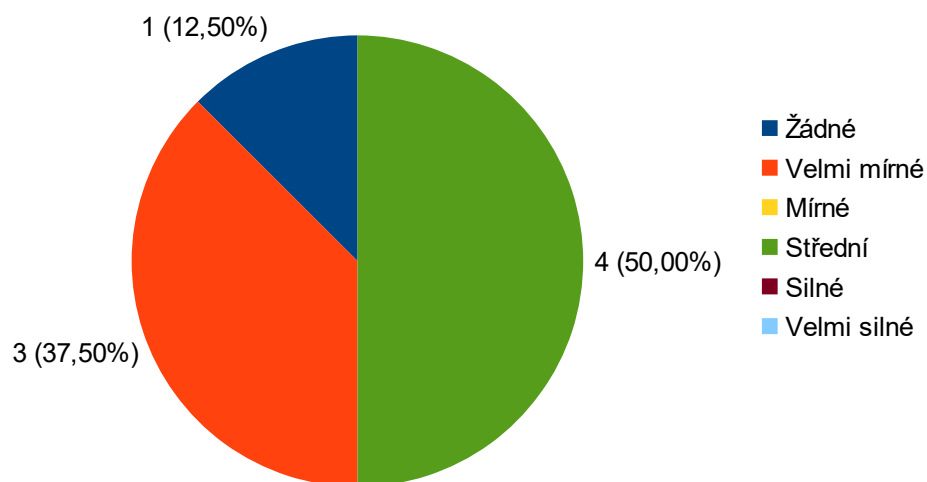
6. Uved'te do jaké míry bránily Vaše zdravotní nebo emocionální potíže Vašemu normálnímu společenskému životu v rodině, mezi přáteli, sousedy nebo v širší společnosti v posledních 4 týdnech.



Graf 6 Omezení ve společenském životě v posledních čtyřech týdnech.

Zdravotní a emocionální potíže bránily normálnímu společenskému životu v posledních 4 týdnech 5 respondentům. Respondent č.5 a respondentka č.2 uvedli, že trochu, respondent č.6 a respondentka č.4 uvedli, že mírně a respondentka č.1 uvedla, že poměrně dost.

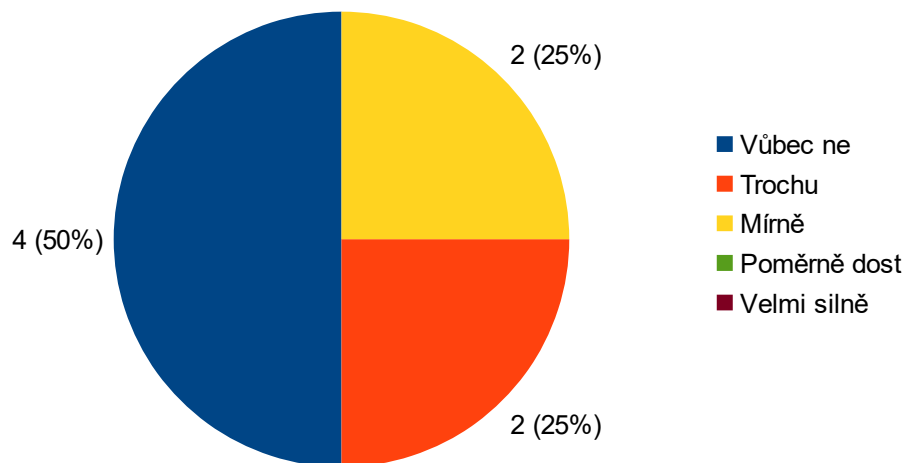
7. Jak velké bolesti jste měl(a) v posledních čtyřech týdnech?



Graf 7 Míra bolesti v posledních 4 týdnech.

Pouze jeden respondent uvedl, že v posledních 4 týdnech neměl bolesti žádné. Byla jím respondentka č.3. Velmi mírné bolesti měl respondent č.7, respondent č.8 a respondentka č.2. Střední bolesti měla respondentka č.1, respondentka č.4, respondent č.5 a respondent č.6.

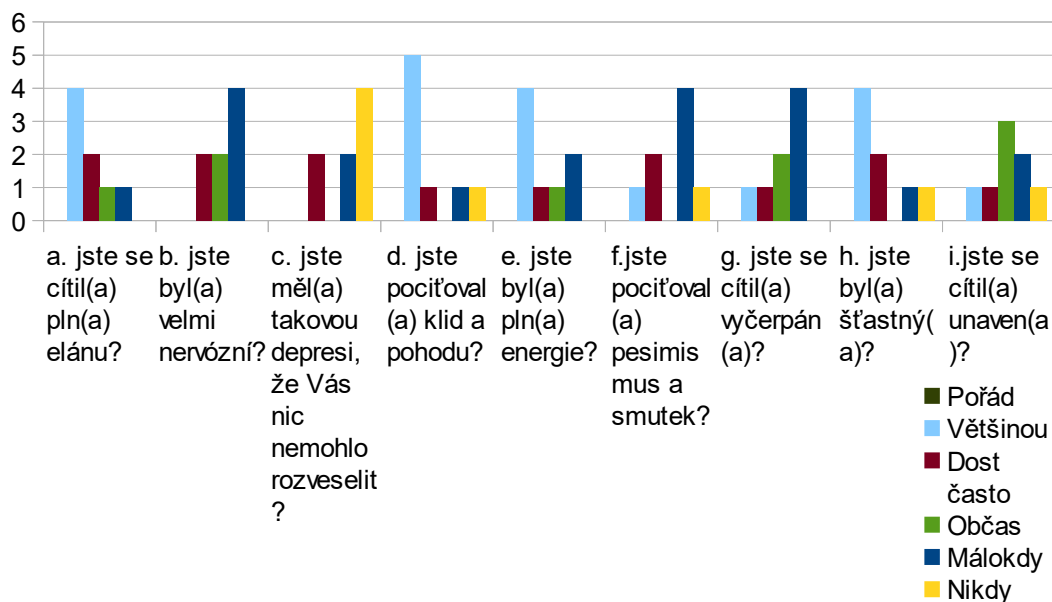
8. Do jaké míry Vám bolesti bránily v práci (v zaměstnání i doma) v posledních čtyřech týdnech?



Graf 8 Omezení v práci následkem bolesti v posledních 4 týdnech.

Čtyřem respondentům nebránily bolesti v práci vůbec. Trochu bránily bolesti v práci respondentce č.2 a respondentovi č.5. A mírně bránily bolesti v práci respondentce č.4 a respondentce č.1.

9. Následující otázky se týkají Vašich pocitů a toho jak se Vám v posledních 4 týdnech dařilo. U každé otázky označte prosím takovou odpověď, která nejlépe vystihuje, jak jste se cítil(a). Jak často v posledních 4 týdnech:

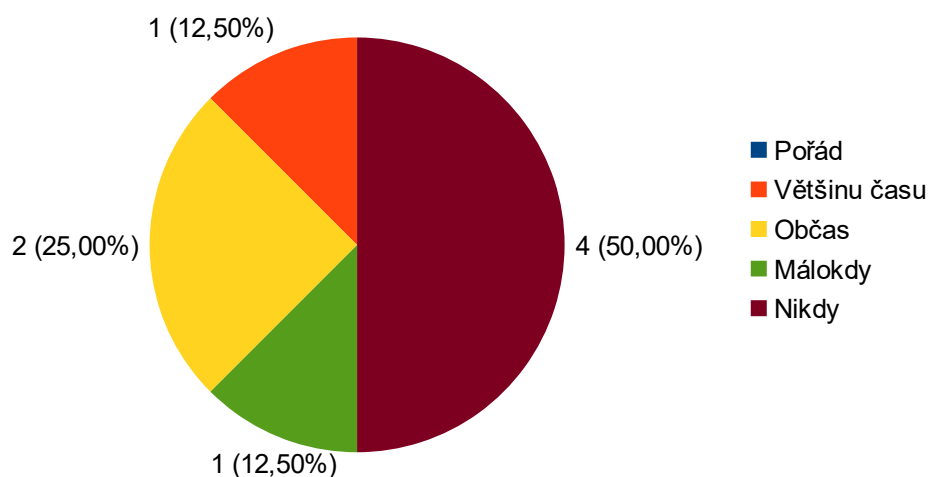


Graf 9 Emocionální vnímání v posledních 4 týdnech.

Polovina respondentů (4) se v posledních 4 týdnech cítila většinou plna elánu, mezi nimi byli 3 nejmladší respondenti, druhá polovina se tak cítila buď dost často, občas, nebo málokdy. Velmi nervózní byla polovina respondentů málokdy, ostatní buď dost často, nebo občas. Polovina respondentů uvedla, že v posledních 4 týdnech neměla nikdy takovou depresi, že by ji nemohlo nic rozveselit, druhá polovina uvedla odpověď "dost často", nebo "málokdy". 5 respondentů uvedlo, že pociťovali většinou klid a pohodu, ostatní uvedli, že klid a pohodu pociťovali dost často, málokdy, nebo nikdy, odpověď "nikdy" uvedl respondent č.6. Polovina respondentů uvedla, že byla plna energie většinu času, ostatní uvedli odpovědi "dost často", "občas" a "málokdy". Pesimismus a smutek pociťovala málokdy polovina respondentů, druhá polovina pociťovala pesimismus a smutek dost často, většinou, nebo nikdy. Vyčerpaná se cítila málokdy polovina respondentů, další 4 respondenti uvedli, že se vyčerpání cítili dost často, většinou, nebo občas. Polovina respondentů byla většinu času šťastná, druhá polovina byla šťastná dost

často, málokdy, nebo nikdy. 3 respondenti se cítili unaveni občas, 2 málokdy a ostatní buď většinou, dost často, nebo nikdy.

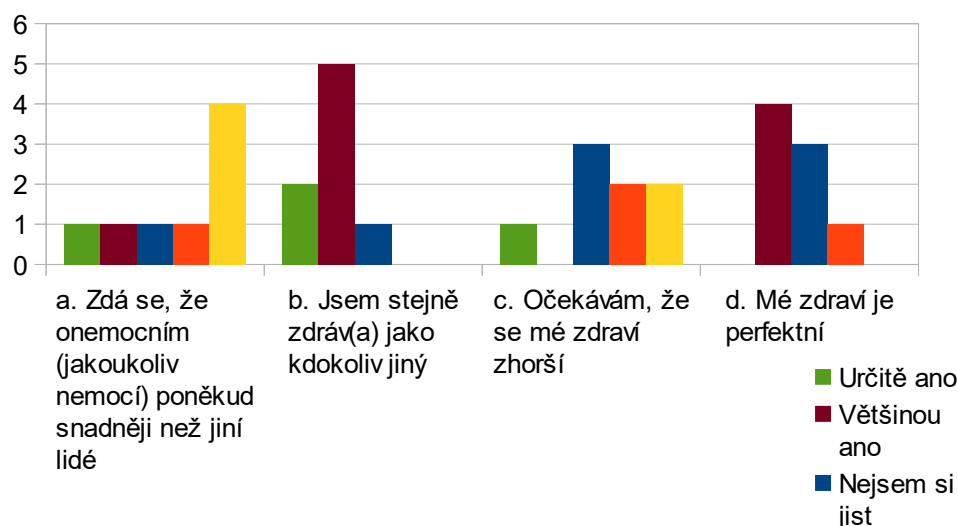
10. Uveďte, jak často v posledních 4 týdnech bránily Vaše zdravotní nebo emocionální obtíže Vašemu společenskému životu (jako např. návštěvy přátel, příbuzných atd.)?



Graf 10 Omezení společenského života následkem emocionálních nebo zdravotních obtíží v posledních 4 týdnech.

V posledních 4 týdnech nebránily zdravotní ani emocionální potíže ve společenském životě polovině respondentů, a to respondentovi č.5, respondentovi č.7, respondentovi č.8 a respondentce č.3. Málokdy bránily respondentce č.2, občas respondentovi č.6 a respondentce č.4 a většinu času respondentce č.1.

11. Zvolte, prosím, takovou odpověď, která nejlépe vystihuje do jaké míry pro Vás platí každé z následujících prohlášení.



Graf 11 Vnímání vlastního zdraví

4 respondenti odpověděli na otázku, zda se jim zdá, že onemocní poněkud snadněji než jiní lidé, že určitě ne, ostatní uvedli odpovědi "určitě ano", "většinou ano", "nejsem si jist", "většinou ne". 5 respondentů si myslí, že je většinou stejně zdravo, jako kdokoliv jiný, 2 respondenti si myslí, že jsou určitě zdraví jako kdokoliv jiný a 1 si není jist. 3 respondenti si nejsou jisti v očekávání, že se jejich zdraví zhorší, ostatní uvedli odpovědi, že většinou neočekávají, určitě neočekávají, nebo naopak určitě očekávají, že se jejich zdraví zhorší. Polovina respondentů uvedlo, že jejich zdraví je většinou perfektní, 3 respondenti si nejsou jisti a jeden uvádí, že jeho zdraví většinou perfektní není.

10.1.1. Vyhodnocení domén dotazníku SF-36

V dotazníku SF – 36 bylo hodnoceno 8 domén, a to fyzické funkce, fyzická omezení, emoční problémy, sociální fungování, bolest, duševní zdraví, vitalita a celkové vnímání vlastního zdraví. Každá doména může být hodnocena 0 – 100 body. Čím vyšší počet bodů, tím vyšší kvalita života spojená se zdravím. Nutno podotknout, že ženy mají v tomto dotazníku obecně nižší skóre. [23] To se

potvrdilo i ve výsledcích tohoto výzkumu. V doméně fyzické funkce měly ženy průměrně 95,00 bodů, muži 98,75 bodů, v doméně vitalita byl průměr u žen 57,50 bodů, u mužů 63,75 bodů, v doméně emoční problémy měly ženy průměrně 66,68 bodů, muži 75,00 bodů, duševní zdraví hodnotily ženy průměrně 63,00 body, muži 69,00 body. Největší rozdíl byl v doméně sociální fungování, kde ženy měly průměrně 62,50 bodů, muži 84,38 bodů, v doméně bolest byl průměr u žen 66,88 bodů, u mužů 76,88 bodů. Dvěma doménami, kde ženy měly více bodů než muži, byly doména fyzická omezení (průměr u žen 100 bodů, u mužů 93,75 bodů) a doména celkové zdraví (průměr u žen 68,75, u mužů 66,25).

Při porovnání žen do 35 let a nad 35 let se tyto dvě skupiny neliší v doménách fyzické funkce (průměr 95,00 bodů) a fyzická omezení (průměr 100,00 bodů). Liší se v hodnocení domény vitalita, kde mají ženy do 35 let průměrně 52,50 bodů a ženy nad 35 let 62,50 bodů, emoční problémy (ženy do 35 let 100,00 bodů, ženy nad 35 let 33,35 bodů), duševní zdraví (ženy do 35 let 66,00 bodů, ženy nad 35 let 60,00 bodů), sociální fungování (ženy do 35 let 75,00 bodů, ženy nad 35 let 50,00 bodů), bolest (ženy do 35 let 72,50 bodů, ženy nad 35 let 61,25 bodů) a celkové zdraví (ženy do 35 let 62,50 bodů, ženy nad 35 let 75,00 bodů). Průměr 2 žen nad 35 let v doméně emoční problémy výrazně ovlivnila 51 letá žena, která v této doméně (celá otázka č. 5 v dotazníku SF – 36) měla 0 bodů. V posledních 4 týdnech nebyla v dobrém emocionálním ladění.

Při porovnání mužů do 35 let a nad 35 let se tyto dvě skupiny lišily výrazněji. Největší rozdíl byl v doméně sociální fungování, kde muži do 35 let měli průměrně 100,00 bodů, muži nad 35 let průměrně 68,75 bodů a v doméně bolest (muži do 35 let 90,00 bodů, muži nad 35 let 63,75 bodů). V dalších doménách se lišili méně výrazněji. V doméně fyzické funkce měli muži do 35 let průměrně 100,00 bodů, muži nad 35 let 97,50 bodů, v doméně fyzická omezení měli muži do 35 let 100,00 bodů, muži nad 35 let 87,50 bodů, v doméně vitalita měli muži do 35 let 72,50 bodů, muži nad 35 let 55,00 bodů, v doméně duševní zdraví měli muži do 35 let 78,00 bodů, muži nad 35 let 60,00 bodů, v doméně emoční problémy byl průměr mužů do 35 let 66,65 bodů, mužů nad 35 let 83,35 bodů. Emoční problémy byla jediná doména, kde muži nad 35 let měli průměrně

více bodů než muži do 35 let. Poslední doména celkové zdraví byla u mužů do 35 let hodnocena průměrně 75,00 body, muži nad 35 let měli průměr 57,50 bodů.

10.2 Vyhodnocení polostrukturovaného rozhovoru

Rozhovor jsem rozdělila do třech kategorií, a to tělesné pocity, sociální důsledky a strategie zvládání nemoci.

10.2.1. Tělesné pocity

Všechny ženy uvedly, že příznaky, které měly před diagnózou celiakie, se maximálně do půl roku po nasazení bezlepkové diety výrazně zlepšily a úplně vymizely. Ženy mladší 35 let popisovaly méně příznaků před diagnózou.

Respondentka č.4 řekla, že, když ji bylo 15 let, tak na svůj věk neprospívala, byla drobná, unavená a nic ji nebavilo, respondentka č.3 uvedla, že měla vyrážku (Duhringovu dermatitidu), na kterou nezabírala žádná mast. Starší ženy uvedly, že měly příznaků spoustu, jako třeba bolesti břicha, nafouklé břicho, vyrážky, počínající deprese, hubnutí, problémy se spánkem a průjemy.

Ze 4 mužů měli 3 před diagnózou příznaky celiakie. Jeden muž uvedl, že o žádných příznacích nevěděl. U tohoto muže se projevují potíže až po porušení bezlepkové diety, a to bolesti hlavy, migrény, průjem a nafouklé břicho. Muži, kteří měli příznaky před diagnózou uváděli únavu, nafouklé břicho, nechutenství, průjemy a bolesti břicha. Respondent č.5 uvedl pocit otravy organismu po psychické i fyzické stránce, který po nasazení bezlepkové diety z 90% zmizel. U respondenta č.6 nevymizely všechny příznaky, ale uvedl, že se po třičtvrtě roce cítil lépe. U respondenta č.8 příznaky po 1 – 2 letech vymizely úplně.

Ani jedna z žen si nemyslí, že by příznaky celiakie snižovaly kvalitu života oproti zdravému jedinci. Naproti tomu si 3 ze 4 mužů myslí, že příznaky celiakie snižují kvalitu života celiaka oproti zdravému člověku. S ženami souhlasí jen respondent č.8, který uvedl, že si myslí, že když dodržuje bezlepkovou dietu, tak je na tom s kvalitou života stejně jako kdokoliv jiný. Většina respondentů si myslí, že by mělo být možné jako celiak mít úplnou kvalitu života spojenou se zdravím, výrazně nesouhlasil jen respondent č.6. Někteří respondenti měli k úplné kvalitě života spojené se zdravím drobné výhrady, jako je potřeba čtení složení

potravin (respondentka č.2), nebo dostupnost bezlepkových potravin (respondent č.5). Kromě respondenta č.6 své zdraví hodnotí všichni respondenti na dobré úrovni.

10.2.2. Sociální důsledky

Když je jídlo uvedeno do sociálního kontextu a celiak má říci, zda mu vadí, když vidí, jak někdo další jí jídlo s lepkem, které měl dříve rád, tak to více vadí mužům než ženám. Většina respondentek takovou situaci bere neutrálně a popisují, že se jim jen stýská po určité potravíně, například po koblihách, koláčcích, jedna respondentka se smíchem uvedla, že ji štve, když někoho vidí jíst čerstvé rohlíky. Pouze jeden muž takovou situaci bere neutrálně. Pro jednoho respondenta je takové pokušení tak silné, že se tomu občas nedokáže ubránit, na dalšího muže to působí velmi negativně, ale je schopen to zvládnout, poslední muž uvádí, že ho to štve, ale už si zvykl. Omezení oproti zdravým lidem v práci ženy téměř nevnímají, pouze respondentka č.4 uvedla, že nemůže chodit v práci na oběd, ale to je to jediné. V práci se necítí omezen jen respondent č.6, respondent č.8, který je student, uvádí, že stravování v menze by si pravděpodobně musel domlouvat, obědy si nosí z domu, respondent č.7 se cítí omezen kvůli obědům, ale uvedl, že si lze bezlepkové obědy vykomunikovat, respondent č.5 cítí v práci velké omezení. Na otázku, zda se cítí omezen oproti zdravým lidem v práci, odpověděl: *„Rozhodně ano. Nemohu s těmi lidmi jít na společný oběd, co se týká jídla, nemáme společnou řeč, co se týká využití zaměstnaneckých benefitů jako jsou večírky apod., taky prakticky tyto věci nevyužívám, protože si tam nemám co dát, je to zaměřené tak, že se nebere ohled na lidi, kteří jsou jakkoliv omezení stravou. V kantýně v práci bezlepkové není nic. Od té doby, co mám bezlepkovou dietu, tak kromě toho, že jdu s rodinou do nějaké kvalitní restaurace, když je možnost, tak s přáteli už nechodím vůbec.“*

S omezeními způsobenými potřebou bezlepkové diety na dovolených a cestách do zahraničí je to velmi individuální. Respondentka č.2 a respondentka č.3 uvedly, že měly štěstí a vždy jim v restauraci vyšly vstříc. Respondentka č.4 a respondentka č.1 měly zkušenost s tím, že jim v restauraci nebo v hotelu nevyhověli, ale nevnímaly to jako nějaký velký problém. Respondentka č.4 to řeší

tím, že si vozí s sebou bezlepkové pečivo, respondentka č.1 uvádí, že je vše o komunikaci a myslí si, že by personál stravovacích zařízení měl být o celiakii více vzdělaný, i když teď je to mnohem lepší než před 10 lety. Muže potřeba bezlepkové diety omezuje více. Jen respondent č.8 uvedl, že při cestách do zahraničí si vozí zásoby bezlepkového pečiva a tím omezení končí. Ostatní muži raději řeší dovolené tak, že si vaří a připravují jídlo úplně sami, nebo vybírají konkrétní destinace, kde ví, že jim bezlepkové jídlo připraví.

Ženám se rodina ohledně bezlepkové diety přizpůsobuje částečně, nebo vůbec a vaří například dvě oddělené přílohy. Mužům se rodina přizpůsobuje většinou úplně a doma vaří vše bezlepkové, pouze respondent č.8 uvedl, že v nynější době si v jeho rodině vaří každý své jídlo, protože každý jí něco jiného a rodiče mají noční služby. Vaří si tedy převážně sám pro sebe, dříve ale matka vařila vše bezlepkové. Pro respondenta č.5 je bezlepkové vaření zátěž časová i finanční a popisuje, že je problém i ten, aby se nevařilo neustále dokola to samé jídlo.

Ženy převážně neměly pocity sociálního vyloučení kvůli bezlepkové dietě, pouze respondentka č.4 s humorem uvedla, že takový pocit má občas v restauraci, ale není to pro ni větší problém a respondentka č.2 uvedla, že takový pocit měla možná na začátku, kdy nemohla jíst to, co jedli přátelé, ale opět to nepovažovala za problém. Respondentka č.1 se setkala s nepochopením potřeby bezlepkové diety v restauraci a několikrát zdůraznila, že je vše o vysvětlení a komunikaci. Muži se všichni setkali s tím, že jejich okolí neporozumělo, nebo nechápalo potřebu bezlepkové diety. Řešili to tak, že svému okolí vysvětlili, co to znamená a co nemohou jíst. Respondent č.5 uvedl, že rodina ze začátku nepřijala jeho diagnózu, protože ji nepřijal on sám. Poté, co svou diagnózu přijal, srovnala se s tím i jeho rodina. Respondent č.6 a respondent č.5 mají pocity sociálního vyloučení kvůli celiakii a bezlepkové dietě. Mladší muž raději kvůli bezlepkové dietě nechodí na oslavy, nebo musí dávat rodině vědět předem, aby připravili něco bezlepkového. Starší muž popisuje, že se nemůže stravovat v běžných restauracích, že si nemůže dát s kolegy jídlo, které měl dříve rád a to ho sociálně vylučuje.

10.2.3. Strategie zvládání nemoci

Kromě respondentky č.4 neměly ostatní ženy s přijetím diagnózy problém. Respondentka č.2 si zvykala asi měsíc, po 14 dnech její potíže zmizely. Některé to braly jako úlevu, protože konečně věděly, co jim dělá zle. Respondentka č.4 uvedla, že ji trvalo rok přijmout diagnózu, protože si vše musela sama vyčíst z internetu, lékař ji dle jejího názoru málo informoval. V běžném denním životě ženy celiakie a potřeba bezlepkové diety nijak více nezaměstnává, dvě ženy uvedly, že na začátku to bylo trochu těžší. Respondentka č.2 si na začátku bezlepkové diety říkala, proč zrovna ona má celiakii a respondentka č.4 dělala na začátku dietní chyby. Respondentka č.1 v dietě vidí i určité výhody, třeba že se nyní stravuje zdravěji a kvalitněji. Všechny ženy zvládají dodržovat dietu striktně.

Muži měli s přijetím diagnózy a smíření se s ní větší potíže. Dva muži dokonce kvůli tomu změnili lékaře. Respondent č.7 uvedl, že se s diagnózou doteď nesmířil, že doufá v to, že se na celiakii najde lék, sleduje studie zabývající se celiakií. Respondent č.5 diagnózu zpočátku popíral a nechtěl tomu uvěřit, dokonce i změnil ošetřujícího lékaře a nechal si udělat testy na celiakii znovu. Nejrychleji se s diagnózou vyrovnal respondent č.8, který byl sice zpočátku otrávený, ale měl velkou podporu rodičů, kteří jsou oba lékaři. Respondent č.8 a respondent č.5 zvládají dodržovat bezlepkovou dietu striktně a zvládali to i na začátku, respondent č.6 ze začátku dietu držel striktně, ale potíže neustupovaly, proto dietu chvíli držet přestal a změnil lékaře. Ti mu zjistili ještě laktózovou intoleranci, od té doby bezlepkovou dietu drží striktně. Respondent č.7 se snaží dietu dodržovat striktně, ale přiznává, že to úplně nezvládá a občas se v jeho jídle lepek objeví, rizika celiakie zná a uvědomuje si je.

Všechny respondentky berou celiakii jako součást svého života. Kromě respondenta č.8 berou všichni dotazovaní muži celiakii jako přítěž, nejmladší muž uvedl, že to pro něj byla přítěž jen první rok, teď už je to součást. Zároveň je jeho koníčkem zdravý životní styl a protože cvičí, stejně by musel vařit jinak než běžný člověk. Uvádí, že rok od roku jí zdravěji a z přípravy jídla se stal jeho koníček. Jeden muž uvedl, že si myslí, že v životě jsou jiné věci, o které by se člověk měl zajímat a starat víc než o to, jestli se dokáže, nebo nedokáže najíst.

Ani mužům, ani ženám nevadí o celiakii a bezlepkové dietě diskutovat s ostatními, někteří jsou i rádi, když mohou dělat určitou formu osvěty nebo někomu dalšímu pomoci. Někteří mají ve svém okolí celiaky, takže o dietě mohou diskutovat s nimi. Respondetní a respondentky cíleně nevyhledávají další celiaky, maximálně komunikují s celiaky, které mají ve svém okolí. Ženy i muži toto mají stejně.

Taktéž je pro všechny dotazované celiaky bezlepková dieta klíčem ke zlepšení kvality jejich zdraví.

Pokud respondetní nevědí, zda je dané jídlo uvařené někým jiným bezlepkové, buď se zeptají, vysvětlí, nebo jídlo nejedí vůbec, toto mají také všichni respondenti stejně.

Když další celiak řekne, že když sní malé množství lepku, nijak mu to neublíží, motivaci na pokračování ve striktní dietě to nesníží ani u jednoho z dotazovaných respondentů, všichni mají silnou motivaci bezlepkovou dietu dodržovat. Několik respondentů uvedlo, že se setkali s celiakem, který dietu porušoval, nicméně motivaci respondentů na dodržování diety to nesnížilo.

Dotazovala jsem se respondentů, zda jim přijde jednodušší žít s celiakií, nebo s jinou autoimunitní chorobou – diabetem mellitem. Kromě respondentky č.4 uvedly všechny ženy, že je lepší žít s celiakií. Respondentka č.4 si myslí, že i s celiakií i s diabetem se dá dnes dobře žít. Muži v odpovědi tak jednotní nebyli. Respondent č.5 a respondent č.8 muž si myslí, že je jednodušší žít s celiakií. Respondent č.5 řekl, že je to těžká otázka, ale že nemá rád chemii v podobě léků, takže podle něj je jednodušší žít s celiakií. Naopak respondent č.7 řekl: „*Myslím si, že je jednodušší si vzít lék a neřešit to, protože to je nějaký stereotyp, který si zažiji a i když je to otravné, věřím tomu, že je jednodušší vzít si lék. Myslím si, že je určitě jednodušší myslet na jednu věc jednou za den, než na něco myslet celý den. Když jsem měl astma, vzal jsem si lék. Myslím si, že ten lepek je o tom přemýšlet hodně dopředu.*“. Respondent č.6 uvedl, že je těžší žít s celiakií.

Dotazovala jsem se i na finanční náročnost diety, protože z vlastní zkušenosti vím, že bezlepkové produkty jsou mnohdy několikrát dražší než běžné lepkové produkty. Respondentka č.1 a respondentka č.2 uvedly, že se stravují přirozeně bezlepkově, nekupují příliš zpracovaných lepkových potravin. Obě

mladší ženy uvedly, že nejvíce se finanční náročnost bezlepkové diety projevuje na bezlepkovém pečivu, to je drahé. Respondent č.7 se také stravuje výhradně přirozeně bezlepkově. I respondenti muži se shodují na tom, že finančně nejnáročnější je bezlepkové pečivo. Respondent č.5 má dceru, která je také celiak a uvádí, že pečivo pro oba na týden vyjde na 800 – 1000 korun. Respondent č.8, který je student, uvedl, že využívá příspěvku na bezlepkovou dietu od VZP a bezlepková dieta pro jeho rodiče znamená 1000 korun za měsíc navíc. Respondent č.6 má děti, které také mají celiakii, uvádí, že bezlepková dieta je náročnější, o příspěvku od pojišťovny jsem ho informovala. Všichni respondenti se tedy shodli, že je bezlepková dieta finančně náročnější než běžná lepková strava.

11. Vyhodnocení výzkumných otázek

Existuje významný rozdíl vnímání kvality života mezi muži celiaky a ženami s celiakií?

Ano. Přestože dotazník SF – 36 významný rozdíl neprokázal, v rozhovoru s respondenty rozdíl byl. Rozdíly byly zaznamenány především v kategoriích s názvy Sociální důsledky a Strategie zvládání nemoci. Ukázalo se, že muži celiakii vnímají spíše jako přítěž, zatímco ženy toto onemocnění vnímají jako součást svého života. Muži popisovali sociální problémy týkající se celiakie a problémy se zvládáním nemoci s větší úzkostí než ženy a popsali více problémů.

Existuje významný rozdíl vnímání kvality života mezi ženami s celiakií, kterým je méně než 35 let a těmi, kterým je více než 35 let?

Ne, neexistuje. Jediné, v čem se výrazně lišily odpovědi žen, kterým je méně než 35 let a těmi, kterým je více než 35 let, bylo to, kolik příznaků měly před diagnózou celiakie a držením bezlepkové diety. Domnívám se, že to může být způsobeno i tím, že u starších žen mohly patologické změny v těle probíhat více času, a tak se příznaky celiakie mohly více manifestovat.

Existuje významný rozdíl vnímání kvality života mezi muži celiaky, kterým je méně než 35 let a těmi, kterým je více než 35 let?

V některých oblastech existuje. Starší muži měli pocity sociálního vyloučení, mladší muži tyto pocity neměli. Pro starší muže je dieta finančně náročnější a je tomu tak i proto, že už mají děti, které také mají celiakii, takže se náklady na jídlo zvedají.

Vnímají lidé s celiakií kvalitu svého života jako zhoršenou oproti běžné populaci kvůli omezením týkajících se celiakie? Pokud ano, v jakých oblastech?

Ano, vnímají. Někteří celiaci vnímají kvalitu života jako zhoršenou kvůli příznakům celiakie po porušení bezlepkové diety, kvůli uvedení jídla do sociálního kontextu, nemožnosti se bezlepkově stravovat v práci, na různých hromadných akcích, na cestách do zahraničí a při dovolených. Bezlepková dieta zasahuje i do rodinného rozpočtu celiaků.

12. Interpretace výsledků a diskuze

Při šetření jsem vycházela z výsledků studie s názvem Vnímání kvality zdraví během života mužů a žen s celiakií, která byla publikována v roce 2003 a proběhla ve Švédsku.[1] Výsledky této studie ukázaly, že ženy byly častěji frustrovány ze střevních příznaků a z toho, když se jídlo uvedeno do sociálního kontextu. Muži se sociálním aspektem jídla příliš nezaobírali, důležité pro ně bylo to, že když chtějí být zdraví, musí dodržovat bezlepkovou dietu, volili problémově orientovaný přístup. Naopak ženy vyjádřily nespokojenost s tím, jak život s celiakií zvládají a byly velmi emocionálně orientované.

Výsledky mého výzkumu s českými celiaky byly opačné. Rozdíly v odpovědích mezi muži a ženami byly ve všech okruzích otázek, nejmenší rozdíly byly v otázkách týkajících se tělesných pocitů. U žen se tělesné příznaky celiakie po dodržování bezlepkové diety zlepšily rychleji než u mužů, nebo úplně vymizely. Jeden muž (respondent č.6) na otázku, zda mu zůstaly nějaké příznaky celiakie i po dodržování bezlepkové diety, odpověděl: „*Pomalu se tělo regeneruje, ale příznaky mám stále, průjem, křeče a bolesti.*“. Zajímavé je, že žádná z respondentek si nemyslí, že by příznaky celiakie snižovaly kvalitu života oproti zdravému jedinci, ale 3 ze 4 mužů si myslí, že příznaky celiakie snižují jejich kvalitu života oproti zdravému člověku, kromě jednoho muže si ale všichni

myslí, že by mělo být možné mít úplnou kvalitu života spojenou se zdravím při tomto onemocnění.

Před diagnózou měly dvě mladší ženy méně tělesných příznaků celiakie než ženy starší. Jeden mladší muž neměl příznaky téměř žádné. Nicméně si myslím, že tělesné potíže a pocity před a po diagnóze celiakie a dodržování bezlepkové diety jsou velmi individuálním problémem a nelze jednoznačně říci, že tělesnými pocity více trpí muži, nebo ženy, starší, nebo mladší.

Sociální důsledky celiakie vnímají více muži. Pokud někdo další jí lepkové jídlo, které měl respondent před diagnózou rád, nejstarší respondent uvádí, že to na něho působí takto: *„To mě samozřejmě mrzí, mám na ty věci chuť, řekl bych, že to na mě působí nedobře a hodně negativně. Mám rád dobré jídlo, ale jsem natolik rozumný, že si to jídlo nedám. Působí to na mě velmi nedobře, ale jsem schopen to zvládnout.“*. Když je jídlo uvedeno do sociálního kontextu, ať už se jedná o oběd v práci s kolegy, jídlo v restauraci, oslavy nebo dovolené, více omezení se cítí muži. Dvě ženy se setkaly s tím, že jim v restauraci, nebo v hotelu nevyhověly, ale ani jedna to nevnímá jako velký problém. Jeden muž vnímá omezení při dovolených, uvedl: *„Ne každá restaurace je na to nějakým způsobem připravená. Hotely nevím, já na tyhle hotelové věci moc nejsem, moc tomu nefandím. Radši někam jedu spíš autem a zařídím si věci sám, takže i koupím a udělám. Ale samozřejmě v tom hledání v cizině a kdekoliv jinde trochu člověk musí předvídat a najít si ty věci, obvolat si to, takže to určitě zabere více času než běžnému člověku, který to neřeší.“*. Přestože dnes jsou stravovací zařízení povinna podat informace o alergenech v potravinách, vím z vlastní zkušenosti, že ne vždy jsou zaměstnanci daného stravovacího zařízení schopni informace podat, nebo sehnat. Je tedy pochopitelné, že pokud má celiak špatnou zkušenost s restauracemi, bude se jim spíše vyhýbat a raději si stravu připraví sám. Tři muži své dovolené přizpůsobují bezlepkové dietě.

Bezlepková dieta v práci je větší problém pro muže. Na otázku, zda se celiak cítí nějak omezen oproti zdravým lidem v práci, odpověděl nejstarší muž (respondent č.5), že rozhodně ano. Bezlepková dieta omezuje i do jisté míry jeho vztahy s přáteli a cítí se díky celiakii sociálně vyloučen. Druhý nejstarší muž (respondent č.6) se také cítí kvůli celiakii a potřebě bezlepkové diety vyloučen,

uvedl, že oslavy, dovolené vnímá jako problém a raději někdy na oslavu nejde, na dovolené si vaří sám. Domnívám se, že u starších mužů může být příčinou pocitu sociálního vyloučení skutečnost, že mají určité návyky, vzorce chování, nechťejí o svých chorobách tolik mluvit, aby je okolí nevnímalo jako slabé. To by odpovídalo i tomu, že v dotazníku SF – 36 měli podobné skóre jako ženy, ale až při rozhovoru, který byl zaměřen na problematiku jejich onemocnění, vyjádřili své pocity a nebáli se zdůraznit i to, co je trápí. Ženy ani mladší muži pocity sociálního vyloučení neměli.

Zajímavé je, že rodina se přizpůsobuje ohledně stravování více mužům celiakům, než ženám s celiakií, myslím, že je to i tím, že ženy jsou obecně více otevřené jiným způsobům stravování, častěji drží různé diety, proto se lépe přizpůsobí zdravá žena muži celiakovi. Ženy častěji vařily oddělená jídla pro sebe a rodinu, muži častěji uváděli, že vaří většinu jídel bez lepku, upřednostňovali své potřeby a připravovali bezlepková jídla i pro ty, kteří se mohou stravovat lepkově. Toto uváděla i studie ze Švédska z roku 2003. [1]

Ilkóová ve své bakalářské práci s názvem Kvalita života při onemocnění celiakií v dospělosti [24] uvedla, že celiaci jsou na počátku své diagnózy vystaveni velkému tlaku, protože musí změnit své stravování, což je velká oblast života. Bezlepková dieta znamená i další změny než jen změnu jídelníčku, zasahuje totiž i do sociální stránky života. S tím mohu souhlasit. Většině celiaků nějakou dobu trvalo, než se s diagnózou smířili. Mužům to trvalo déle, někteří svou chorobu zpočátku popírali, někteří i změnili ošetřujícího lékaře. Pro některé celiaky, zejména ženy, přechod na bezlepkovou dietu problém nebyl. Nejstarší žena uvedla: „*Mám diagnózu 7 let. Zas tak jiný způsob stravování to není, nejím chléb, vařím normálně. Když se najde něco bezlepkového, co mi chutná, tak jsem za to samozřejmě ráda. Potěší mě to. Ale snažím se to neprožívat. Možná je to i plus, že si vyhledávám kvalitnější potraviny a základní potraviny, nekupuji polotovary.*“.

Nejmladší muž, student, z vaření a přípravy jídla postupem času udělal svého koníčka. To dokazuje, že někteří celiaci potřebují čas na vyrovnání se s diagnózou a sžití se s novým způsobem stravování. Z výzkumu Vinklerové [25] vyplývá, že někteří celiaci (13,7%) se s diagnózou celiakie nevyrovnali nikdy.

Dotazovala jsem se celiaků i na finanční náročnost diety, protože peníze hrají roli v životech nás všech. Dle výzkumu Ilkóové [24] 48% dotazovaných celiaků zaplatí měsíčně o 2000 korun a více za bezlepkové potraviny. Pokud vydají méně peněz je to z toho důvodu, že si díky své finanční situaci nemohou určité potraviny dovolit. To zapříčiňuje jednostrannou a výživově nedostatečnou stravu. Celých 73% respondentů ve výzkumu Ilkóové označuje bezlepkovou dietu za finančně náročnou až velmi náročnou. S výsledkem, že je bezlepková dieta výdaj navíc, souhlasí i výsledek mého výzkumu. Respondenti často uváděli, že vaří především z přirozeně bezlepkových surovin a že finanční náročnost diety pocítují na pečivu. Muži byli konkrétní, jeden muž uvedl, že bezlepkové pečivo pro něj a pro dceru vyjde na 800 – 1000 korun za týden, dalšímu kupují jídlo rodiče, bezlepkové pečivo je pro ně výdaj o 1000 korun navíc za měsíc, další muž uvedl, že bezlepkové pečivo je čtyřikrát dražší než běžné.

Domnívám se, že finanční náročnost bezlepkových potravin je pro mnohé celiaky problém a mnozí pacienti si tyto potraviny nemohou dovolit, volí tedy přirozeně bezlepkové potraviny. Některé pojišťovny na bezlepkovou dietu dětem a studentům přispívají, jedna respondentka uvedla, že tyto benefity u Všeobecné zdravotní pojišťovny využívala. Dalšího respondenta, který má dvě malé děti s celiakií, jsem informovala, že tato možnost u pojišťovny jeho dětí existuje.

13. Závěr

Bakalářská práce přináší nový pohled na vnímání kvality života dospělými muži a ženami s celiakií a rozdíly ve vnímání mezi nimi a mezi mladšími muži 35 let a staršími muži 35 let a mezi mladšími ženami 35 let a staršími ženami 35 let.

Práce je rozdělena na teoretickou část, která se věnuje popisu onemocnění, jeho historii, léčbě, prevalenci, popisu přístupu mužů a žen k léčbě nemoci v České republice, popisu kvality života a jejímu hodnocení. Praktická část byla zaměřena hlavně na popis cílů, realizaci výzkumu, zpracování výsledků výzkumu a výzkumných otázek.

Výsledky výzkumu byly odlišné od výsledků výzkumu ve Švédsku z roku 2003 [1], což přineslo nový pohled na problematiku vnímání kvality života celiaky. Ukázalo se, že muži častěji vnímají onemocnění celiakie i po několika letech po stanovení této diagnózy jako přítěž, zatímco ženy toto onemocnění po mnoha letech od diagnózy vnímají jako součást svého života. Starší muži během začátku bezlepkové diety dokonce změnili lékaře. Někteří celiaci si stěžovali na nedostatek informací ze strany zdravotníků. Prakticky jediný muž, který nevnímal zhoršení kvality života, byl 22 letý student, který měl velmi dobré podmínky a velkou podporu od rodičů. Zdá se, že muži potřebují větší psychologickou podporu a více informací při diagnóze, aby se cítili dobře. Při diagnóze celiakie by bylo vhodné dát celiakovi edukační materiály o nemoci, aby se mohl rychleji zorientovat, poskytnout psychologickou podporu, popř. více vysvětlit co celiakie a bezlepková dieta obnáší.

Tento výzkum byl omezený počtem respondentů, bylo by vhodné rozsáhlejší zkoumání této problematiky. Další výzkumy by se mohly zaměřit na oblast sociálních důsledků celiakie a strategie zvládání této nemoci a zjistit, zda by celiakům pomohlo např. psychologické poradenství v prvních měsících od stanovení diagnózy. Také by bylo vhodné zjistit, jaká je informovanost pracovníků ve stravovacích zařízeních v České republice o celiakii a případně vytvořit jednoduché edukační materiály právě pro pracovníky v potravinářství.

Seznam použité literatury

1. HALLERT, Claes, Olga SANDLUND a Mari BROQVIST. Perceptions of health-related quality of life of men and women living with coeliac disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 9/2003n. 1., 3(17), 7. [cit. 2020-07-17]
2. ZAVORAL, Miroslav a Johana VENEROVÁ. Gastroenterologie a hepatologie. Praha: Triton, 2007. Postgraduální klinický projekt. ISBN 978-80-7254-902-3. [cit. 2020-07-17]
3. KEIL, Radan. Vybrané kapitoly z gastroenterologie. Praha: Karolinum, 2012. ISBN 978-802-4619705. [cit. 2020-07-17]
4. LOSOWSKY, M.S. A History of Coeliac Disease. *Digestive Diseases*. 2008, 26(2), 112-120. DOI: 10.1159/000116768. ISSN 0257-2753. Dostupné také z: <https://www.karger.com/Article/FullText/116768> [cit. 2020-10-08]
5. BALKO, Jan, Zbyněk TONAR a Ivan VARGA. *Memorix histologie*. 2. vydání. Praha: Triton, 2017. ISBN 978-80-7553-249-7. [cit. 2020-07-22]
6. ROSTAMI, Kamran a Amitabh SRIVASTAVA. Coeliac disease novel histological quantification. *Computers in Biology and Medicine*. 2019, 106. DOI: 10.1016/j.compbio.2018.11.023. ISSN 00104825. Dostupné také z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0010482518303937> [cit. 2020-10-19]
7. POVÝŠIL, Ctibor a Ivo ŠTEINER. *Speciální patologie*. 2., dopl. a přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-494-2. [cit. 2020-10-26]
8. LAURIKKA, Pilvi, Samuli NURMINEN, Laura KIVELÄ a Kalle KURPPA. Extraintestinal Manifestations of Celiac Disease: Early Detection for Better Long-Term Outcomes. *Nutrients*. 2018, 10(8). DOI: 10.3390/nu10081015. ISSN 2072-6643. Dostupné také z: <http://www.mdpi.com/2072-6643/10/8/1015> [cit. 2020-10-26]

9. COMINO, Isabel. Role of oats in celiac disease. *World Journal of Gastroenterology*. 2015, 21(41). ISSN 1007-9327. Dostupné z: doi:10.3748/wjg.v21.i41.11825 [cit. 2020-10-26]
10. FRIC, Premysl, Dana GABROVSKA a Jiri NEVORAL. Celiac disease, gluten-free diet, and oats. *Nutrition Reviews*. 2011, 69(2), 107-115. ISSN 00296643. Dostupné z: doi:10.1111/j.1753-4887.2010.00368.x [cit. 2020-10-26]
11. Marsh MN. Gluten, major histocompatibility complex, and the small intestine. A molecular and immunobiologic approach to the spectrum of gluten sensitivity ('celiac sprue'). *Gastroenterology*. 1992 Jan;102(1):330-54. PMID: 1727768. [cit. 2020-11-03]
12. GODDARD, C J R a H R GILLETT. Complications of coeliac disease: are all patients at risk? *Postgraduate Medical Journal*. 2006, **82**(973), 705-712. ISSN 0032-5473. Dostupné z: doi:10.1136/pgmj.2006.048876 [cit. 2020-11-03]
13. Kolik je u nás diagnostikovaných celiaků? In: *Celiak.cz - Bezlepková dieta SpBD z.s.* [online]. Praha: Společnost pro bezlepkovou dietu, 2019 [cit. 2020-11-15]. Dostupné z: www.celiak.cz/kolik-je-u-nas-diagnostikovanych-celiaku
14. BROŽOVÁ, J. *Ženy a muži v číslech zdravotnické statistiky*. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2003. ISBN 80-728-0262-3.[cit. 2020-11-16]
15. WHOQOL: Measuring Quality of Life. In: *World Health Organization* [online]. Geneva: World Health Organization, c2020, 2012 [cit. 2020-11-17]. Dostupné z: www.who.int/toolkits/whoqol

16. GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3625-9. [cit. 2020-11-18]
17. KARIMI, Milad a John BRAZIER. Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *PharmacoEconomics*. 2016, **34**(7), 645-649. ISSN 1170-7690. [cit. 2020-11-18] Dostupné z: doi:10.1007/s40273-016-0389-9
18. Hana, K.; Petr, P.; Soukupová, A.; Vondrouš, P., Kvalita života u chronických onemocnění ve světle novějších modelů zdraví a nemoci. *Klinická Farmakologie a Farmacie*, 2005, *19* (3), s. 165-168. [cit. 2021-01-23]
19. FAŤUNOVÁ, Zuzana. *Kvalita života*. nám. J. Palacha 1/2, 116 38 Staré Město, 2007. Diplomová práce. Filozofická fakulta Univerzity Karlovy. Vedoucí práce Tamara Hrachovinová. [cit. 2021-01-24]
20. REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6. [cit. 2021-01-24]
21. HUDÁK, Radovan a David KACHLÍK. *Memorix anatomie*. Vyd. 2. Praha: Triton, 2013. ISBN 978-80-7387-712-5. [cit. 2021-01-28]
22. LUKÁŠ, Karel a Jiří HOCH, ed. *Nemoci střev*. Praha: Grada Publishing, 2018. ISBN 978-80-271-0353-9. [cit. 2021-01-29]
23. JENKINSON, C., S. STEWART-BROWN, S. PETERSEN a C. PAICE. *Assessment of the SF-36 version 2 in the United Kingdom*. 1999, *53*(1), 46-50. ISSN 0143-005X. [cit. 2021-02-19] Dostupné z: doi:10.1136/jech.53.1.46

24. ILKÓOVÁ, Václava. *Kvalita života při onemocnění celiakií v dospělosti*. České Budějovice, 2008. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. [cit. 2021-04-06]

25. VINKLEROVÁ, Lucie. *Život s celiakií*. Brno, 2010. Bakalářská práce. Masarykova Univerzita, Lékařská fakulta. [cit. 2021-04-06]

26. DOTAZNÍK SF-36 O ZDRAVOTNÍM STAVU. *Myasthenia Gravis Registry* [online]. Brno: Institut biostatistiky a analýz, c2021. Dostupné z: https://myreg.registry.cz/res/file/myreg/SF_36.pdf?fbclid=IwAR1KdyvvOvS8LhuSOn5ATYBvyaNlS7RIoaqUlsfMXCCAwtfGeKsetHF41cY [cit. 2021-5-10]

Seznam tabulek a grafů

Tabulka 1 Profil respondentů.....	20
Graf 1 Hodnocení celkového zdraví.....	23
Graf 2 Dnešní hodnocení zdraví oproti stavu před rokem.....	24
Graf 3 Vykonávání denních činností a úroveň jejich omezení.....	25
Graf 4 Problémy při práci a běžné denní činnosti v posledních 4 týdnech.....	26
Graf 5 Problémy při práci nebo při běžné denní činnosti v posledních 4 týdnech kvůli emocionálním potížím.....	27
Graf 6 Omezení ve společenském životě v posledních čtyřech týdnech.....	28
Graf 7 Míra bolesti v posledních 4 týdnech.....	29
Graf 8 Omezení v práci následkem bolesti v posledních 4 týdnech.....	30
Graf 9 Emocionální vnímání v posledních 4 týdnech.....	31
Graf 10 Omezení společenského života následkem emocionálních nebo zdravotních obtíží v posledních 4 týdnech.....	32
Graf 11 Vnímání vlastního zdraví.....	33

Seznam příloh

Příloha č. 1: Rozhovory s celiaky.....	52
Příloha č. 2: Dotazník SF-36.....	88

Přílohy

Příloha č. 1: Rozhovory s celiaky

Rozhovor č. 1, respondent č. 1, žena, 51 let

Informovaný souhlas:

Tazatel: „Informuji Vás o tom, že Vámi poskytnuté informace budou použity pro účely zpracování bakalářské práce. Bakalářská práce může být použita i pro výukové účely. Rozhovor nahrávám, abych ho mohla poté přepsat. Vaše jméno ani příjmení nebude nikde v bakalářské práci uvedeno. Souhlasíte?"

Respondent: „Ano, souhlasím, v pořádku."

Tělesné pocity

Tazatel: „Jak jste se cítila a jaké jste měla příznaky nemoci, než Vám byla diagnostikována celiakie?"

Respondent: „Měla jsem bolesti břicha, byla jsem nafouklá. Než se přišlo na diagnózu, kdy se nevědělo, z čeho problémy jsou, tak jsem měla záchvatovité bolesti břicha, dělaly se mi vyrážky po těle, které vypadaly jako hnisavé boule a nevědělo se, z čeho to je, byla jsem úzkostná, myslím, že se mi rozjížděla nějaká lehčí deprese. Vzala jsem si buráky, s kterými jsem nikdy neměla problém a rozjel se mi anafylaktický šok. Pak se to dovyšetřovalo a přišli mi na celiakii. Před tím anafylaktickým šokem jsem měla testy na celiakii negativní, poté pozitivní. Pak mi dělali genetické vyšetření, takže mám i pozitivní genetiku.

Tazatel: „Jak dlouho tyto potíže trvaly?"

Respondent: „Minimálně 5 let, bylo období, kdy to bylo horší, kdy to bylo lepší. Rozjel mi to asi i stres, umřel mi v té době otec a rozvedla jsem se."

Tazatel: „Jak se to změnilo po nasazení bezlepkové diety?"

Respondent: „Během 3 měsíců jsem zhubla aniž bych se snažila zhruba 4 kila, střevo se mi začalo hojit a během 3 měsíců ustaly i potíže a bolesti, které jsem měla."

Tazatel: „Po jak dlouhé době příznaky po nasazení bezlepkové diety ustoupily?"

Respondent: „Zhruba ten rok, měla jsem bolesti, aniž bych tušila, že jsem něco snědla, jednu dobu jsem se pak vyhýbala i restauracím. Bolesti se občas vracely, ale po roce se vše upravilo."

Tazatel: „Momentálně tedy nemáte žádné příznaky celiakie?“

Respondent: „Pokud nesním něco lepkového, tak ne. Pokud udělám dietní chybu, to se občas stane, tak už se to nemanifestuje takovým způsobem jako dřív, poznám to tak, že mám trochu průjem, ale křeče a bolesti ne.“

Tazatel: „Jak často se Vám to stává?“

Respondent: „Aniž bych věděla, z čeho to mám, tak asi jednou za měsíc. I když čtu etikety, tak nikdy to není ideální, někdy se mi etikety třeba od čokolády nechtějí číst a ty problémy pak nejsou zas tak strašné..“

Tazatel: „Připadá Vám, že příznaky celiakie snižují kvalitu Vašeho života oproti zdravému jedinci?“

Respondent: „Jako dospělý člověk to dokáži ukočírovat a nemám pocit, že bych byla nějak zásadně omezená, nejhorší to je asi při cestování, ale jinak jsem si zvykla, naštěstí mám velmi ráda maso, sýr a víno. Ze začátku jsem se rozbřečela u pečiva v supermarketu, protože mi to vonělo a chleba mi chyběl. Ale našla jsem si některé bezlepkové chleby, které jsou pro mě požitelné a i tak je jím jednou za měsíc, jednou za tři týdny. Omezila jsem to, bezlepkové pečivo mi moc nechutná.“

Tazatel: „Rozumím. Jak hodnotíte svou fyzickou vytrvalost před nasazením diety a po dodržování diety ve srovnání se zdravými jedinci?“

Respondent: „Myslím si, že jsem teď méně unavená, dřív jsem byla více. Ale jinak nemyslím, že by tam byl nějaký zásadní rozdíl. Dříve jsem bývala opravdu hodně unavená.“

Tazatel: „Myslíte si, že je možné jako celiak mít úplnou kvalitu života spojenou se zdravím?“

Respondent: „Určitě.“

Tazatel: „Připadá Vám nyní Vaše zdraví na dobré úrovni?“

Respondent: „Určitě.“

Sociální důsledky

Tazatel: „Jak na Vás působí, když vidíte ostatní, jak jedí lepková jídla, která jste měla třeba dříve ráda, zatímco Vy nemůžete nic z toho jíst?“

Respondent: „Neberu to jako, že bych se hroutila. Většinou přátelé ví, že mám celiakii, takže nachystají sýr/šunku, většinou nechodím s prázdnou, takže většinou něco bezlepkového donesu i já, abych to mohla jíst. Přátelé už to vědí a pitím nejsem omezená. Neprožívám to a není to pro mě problém.“

Tazatel: „Cítíte se nějak omezena oproti zdravým lidem v práci?“

Respondent: „Teď pracuji z domova, ale jinak jsem na cestách. Ani doma, ani na cestách necítím žádné omezení.“

Tazatel: „A na dovolených a při cestách do zahraničí?“

Respondent: „Tam to občas bývá problém. Někde vůbec neví, když řeknete, že potřebujete bezlepkové, tak Vám neomastí brambory. Ale je to vždy o domluvě, nijak to neprožívám, případně mám něco s sebou. A když máte švédské stoly, tak si z toho člověk vybere. U restaurací je někdy problém, že napíší u všeho jedničku, aby byli chráněni, ale je to o komunikaci. Většinou chodím do typů hospod, kde vím, že se domluvím. Pokud je to hospoda, kterou neznám, vybírám jídlo tak, aby mě neohrozilo. Ale vždy je to o komunikaci s personálem.“

Tazatel: „Setkala jste se někdy s tím, že okolí nechápalo problémy celiakie, potřebu bezlepkové diety?“

Respondent: „Ano, oni mají pocit, že se projednou nic nestane a já jim říkám, že oni nebudou mít ty bolesti, že jim nebude blbě. Nebo to berou tak, že je to výstřední dieta. Ale myslím, že se to hodně posunulo. Trochu to kazí módní výstřelky, kdy lidi nejí lepek, protože si myslí, že zhubnou. Občas v restauraci vysvětlují, že jsem celiak a nemám žádnou hubnoucí dietu. V restauraci si někteří vyžádají bezlepkové jídlo, ale pak si dají lepkové a personál to mate. Ale myslím, že se to za posledních 10 let velmi posunulo. Přesto si myslím, že personál restaurací moc o lepku neví a nemají představu, nejsou v tom vzdělaní. Řeknou, že vše chápou a poté Vám to obalí v obyčejné strouhance. Myslím si, že by kuchaři a servírky měli mít vzdělání ohledně celiakie. Lepek může být i v koření. Teď s manželem podporujeme jednu hospůdku a ze začátku jsem jim musela vše vysvětlit. Pořídili si kvůli mně bezlepkové suroviny. Člověk musí dávat pozor, lepek může být v hořčici, v jogurtu, lidi to nenapadne, kam všude se dává mouka a člověk se musí naučit číst etikety.“

Tazatel: „Rozumím. Měla jste někdy pocity sociálního vyloučení kvůli celiakii?“

Respondent: „Ne, to vůbec ne. Myslím, že je to problém spíše pro děti, když vidí, že jejich kamarád něco může a oni ne.“

Tazatel: „Přízpůsobuje se Vám nějak rodina nebo přátelé ohledně bezlepkové diety? Vaříte doma oddělená jídla, nebo vše bezlepkové?“

Respondent: „Už mám děti z domu, když vařím, tak vařím bezlepkově. Nebo třeba udělám dvě přílohy, jednu bezlepkovou a jednu lepkovou. Manžel má normální pečivo a zahušťuji hraškou, nebo bramborem. A když jsem u maminky, tak vždy udělá i něco pro mě.“

Strategie zvládání nemoci

Tazatel: „Jak dlouho Vám trvalo přijmout svou diagnózu?“

Respondent: „Spíš to byla úleva, protože jsem dlouho nevěděla, co mi je a co mi ubližovalo. Měla jsem strach, aby to nebylo něco horšího. Když jsem věděla, co mi je, mohla jsem se s tím vyrovnat.“

Tazatel: „Musíte se v běžném denním životě hodně soustředit na svou diagnózu? Jak moc Vás to zaměstnává?“

Respondent: „Vůbec.“

Tazatel: „Takže za dobu, kdy máte diagnostikovanou celiakii, jste si zvykla na ten jiný způsob stravování?“

Respondent: „Mám diagnózu 7 let. Zás tak jiný způsob stravování to není, nejím chléb, vařím normálně. Když se najde něco bezlepkového, co mi chutná, tak jsem za to samozřejmě ráda. Potěší mě to. Ale snažím se to neprožívat. Možná je to i plus, že si vyhledávám kvalitnější potraviny a základní potraviny, nekupuji polotovary.“

Tazatel: „Zvládáte dodržovat bezlepkovou dietu striktně? Zvládala jste to v období diagnózy?“

Respondent: „Ano. Ze začátku také ano, potřebovala jsem, aby se mi ulevilo.“

Tazatel: „Je Vám příjemné diskutovat se svým okolím o své nemoci a dietě?“

Respondent: „Moc o tom nediskutuji. Když někam přijdu, vysvětlím. Beru tu neutrálně, ne jako hendikep.“

Tazatel: „Berete celiakii jako součást svého života nebo spíše jako přítěž?“

Respondent: „Součást života.“

Tazatel: „Když porovnáte celiakii a jiné autoimunitní onemocnění, třeba diabetes mellitus druhého typu, s kterou chorobou je dle Vás jednodušší žít?"

Respondent: „Určitě s celiakií."

Tazatel: „Sdružujete se, nebo jste v kontaktu s dalšími celiaky?"

Respondent: „Mám známou s celiakií, ale nemám potřebu. Jsem ve skupině na Facebooku spíš kvůli receptům. Zaměřila jsem se i na low carb."

Tazatel: „Je pro Vás bezlepková dieta klíčem ke zlepšení kvality Vašeho zdraví?"

Respondent: „Ano."

Tazatel: „Co děláte, když nevíte, zda je dané jídlo uvařené někým jiným bezlepkové?"

Respondent: „Většinou se zeptám."

Tazatel: „Pokud Vám další celiak řekne, že když sníte malé množství lepku, nijak mu to neublíží, sníží to Vaši motivaci na pokračování ve striktní dietě?"

Respondent: „Ne. Je to prekanceróza a při nedodržování diety si zaděláváme na rakovinu střev, takže jsem si vědoma rizik."

Tazatel: „Jak zvládáte finanční náročnost diety? Je to pro Vás finančně nákladnější?"

Respondent: „Ze začátku asi více. Nejsem na tom tak špatně, abych to pro mě byl problém a nepoužívám polotovary, bezlepkového pečiva jím málo a kilo bezlepkové mouky mi vydrží na půl roku. Používám přirozeně bezlepkové věci."

Tazatel: „Je ještě něco, co byste chtěl ohledně celiakie sdělit?"

Respondent: „Je dobré si dávat pozor na ty psychické příznaky celiakie, celiakie dokáže rozjet depresi, jak tělo jinak funguje působením lepku."

Rozhovor č. 2, respondent č. 7, muž, 32 let

Informovaný souhlas: „Informuji Vás o tom, že Vámi poskytnuté informace budou použity pro účely zpracování bakalářské práce. Bakalářská práce může být použita i pro výukové účely. Rozhovor nahrávám, abych ho poté mohla přepsat. Vaše jméno ani příjmení nebude nikde v bakalářské práci uvedeno. Souhlasíte?"

Respondent: „Ano, souhlasím, v pořádku."

Tělesné pocity

Tazatel: „Jak jste se cítil a jaké jste měl příznaky nemoci, než Vám byla diagnostikována celiakie? Jak se to změnilo po nasazení bezlepkové diety?“

Respondent: „Mně byla celiakie diagnostikovaná v 23 letech úplně náhodou a já jako astmatik a alergik jsem měl problémy a sešly se mi najednou asi 3 nemoci dohromady, bronchitida, astma jako takové a ještě něco, nebyl jsem schopen vylézt osm schodů do patra, řešil jsem to se svojí alergoložkou a já ze svých astmatických 100%, jsem nadýchal jen 20%. Ta měla podezření na celiakii, poslala mě na testy a tam se to potvrdilo. Od té doby mám bezlepkovou dietu, do té doby jsem neměl problém s pečivem. Vůbec jsem o tom nevěděl.“

Tazatel: „Změnilo se nějak to, že jste měl bronchitidu a astma po nasazení bezlepkové diety?“

Respondent: „Bronchitida a astma se vyléčilo ještě před diagnózou celiakie nějakými léky, které mi nasadila alergoložka, abych mohl fungovat. V té době jsem ještě neměl držet bezlepkovou dietu a na testy na celiakii jsem šel až poté, co se bronchitida vyléčila. A ta se vyléčila asi za týden. Bylo mi pak řečeno, že tyto nemoci oslabily organismus natolik, že se spustila celiakie.“

Tazatel: „Jinak takové příznaky jako je třeba průjem nebo nafouklé břicho, to jste neměl?“

Respondent: „O ničem jsem nevěděl, myslel jsem si, že jsem neměl problém, pečivo jsem jedl hodně a neměl jsem s tím předtím sebemenší problém.“

Tazatel: „A máte teď nějaké nějaké příznaky celiakie i po dodržování bezlepkové diety?“

Respondent: „Teď k aktuální situaci, kdy mám celiakii, tak mám jako příznaky bolesti hlavy, migrény.“

Tazatel: „A připadá Vám, že příznaky celiakie snižují kvalitu Vašeho života oproti zdravému jedinci?“

Respondent: „Určitě to nějakým způsobem ovlivňuje můj život, migrénu nikdo nechce. Ale je to spíš výjimka, když si něco lepkového dám, tak to poznám tímto způsobem. Když občas není jiná možnost, není možné si nedat lepek, tak pak se to projeví i nafouklým břichem a průjmem.“

Tazatel: „Jak hodnotíte svou fyzickou vytrvalost před nasazením diety a po dodržování diety ve srovnání se zdravými jedinci?“

Respondent: „To asi nedokážu posoudit, začal jsem se hýbat až po diagnóze. Zlepšilo se mi astma a alergie, když bezlepkovou dietu striktně držím, tak s astmatem problém nemám.“

Tazatel: „Myslíte si, že je možné jako celiak mít úplnou kvalitu života spojenou se zdravím?“

Respondent: „To je těžká otázka... ano.“

Tazatel: „Připadá Vám nyní Vaše zdraví na dobré úrovni?“

Respondent: „Myslím si, že ano.“

Sociální důsledky

Tazatel: „Jak na Vás působí, když vidíte ostatní, jak jedí lepková jídla, která jste měl třeba dříve rád, zatímco Vy nemůžete nic z toho jíst?“

Respondent: „Samozřejmě tam jsou chutě a člověk by si to dal. Nedokážu se tomu občas ubránit, ale zase tam je blok v sobě, když člověk ví, jestli mu to za to stojí. A pocity? Asi to už nevnímám.“

Tazatel: „Cítíte se nějak omezen oproti zdravým lidem v práci?“

Respondent: „Teď pracuji doma, ale když jsem jezdil do fabriky, tak obědy.“

Tazatel: „Obědy jste si tedy nosil?“

Respondent: „Buď a nebo mi uvařili jinou přílohu, dali dvě jídla dohromady. Nechalo se domluvit a lidé, s kterými jsem se setkal, tak byli vstřícní ohledně toho.“

Tazatel: „Vnímáte omezení doma s rodinou?“

Respondent: „Omezení ne, ale spíš že se celá ta domácnost uzpůsobí tomu, že tyto věci se vyřadí. Pečivo ne, ale ohledně vaření, třeba se nezahušťuje moukou, dělají se bezlepkové věci.“

Tazatel: „Takže se přizpůsobuje rodina ohledně bezlepkové diety?“

Respondent: „Teď žiji s přítelkyní a jsme sami, ona jí většinu času v práci a já, co dělám doma, je bezlepkové, takže ano, věci, co dělám pro rodinu, jsou bezlepkové.“

Tazatel: „Co třeba na dovolených, nebo při cestách do zahraničí je tam nějaké omezení?“

Respondent: „Rozhodně. Rozhodně, protože ne každá restaurace je na to nějakým způsobem připravená. Hotely nevím, já na tyhle hotelové věci moc nejsem, moc tomu nefandím. Radši někam jedu spíš autem a zařídím si věci sám, takže i koupím a udělám. Ale samozřejmě v tom hledání v cizině a kdekoliv jinde trochu člověk musí předvídat a najít si ty věci, obvolat si to, takže to určitě zabere více času než běžnému člověku, který to neřeší."

Tazatel: „Co třeba restaurace v Čechách? Je to problém."

Respondent: „Poslední dobou se to docela i lepší, trochu víc se ty lidé tomu snaží přizpůsobit, aby obsloužili i tyto lidi a i sortiment v obchodech trošičku narůstá a začíná být občas, občas cenově dostupnější. V restauraci jsou relativně vstřícní, buď mi nabídnou něco jiného, nebo bezlepkovou variantu."

Tazatel: „Setkal jste se někdy s tím, že Vám okolí neporozumělo, nebo nechápalo problémy celiakie, potřebu bezlepkové diety? Jak jste to případně řešil?"

Respondent: „Ze začátku jsem trávil čas mezi přáteli a ty zajímalo, co to je. Vysvětlil jsem jim to a lidé se spíš snaží se přizpůsobit tomu, co mám já. Mezi kamarády nepochopení není. Setkal jsem se spíš s nevědomostí. Lidé se ptají, co to je, jestli je to hubnoucí dieta. Takže člověk to spíš vysvětlí a tím to končí."

Tazatel: „Máte někdy pocit sociálního vyloučení kvůli bezlepkové dietě?"

Respondent: „Nemyslím si."

Strategie zvládání nemoci

Tazatel: „Jak dlouho Vám trvalo smířit se s diagnózou?"

Respondent: „Mám to od 23, teď je mi 32 a ještě jsem se s tím nesmířil. Popravdě koukám po různých studiích týkajících se celiakie a pořád doufám, že přijde někdo s tím, že na to má očkování, lék a že to bude v pohodě. Takže o smíření bych asi nemluvil, spíš doufám v to, že přijde něco, co to vyřeší."

Tazatel: „Berete nemoc jako součást svého života nebo spíše jako přítěž?"

Respondent: „Rozhodně jako přítěž. Oproti běžnému životu, na který je člověk zvyklý, tak to беру jako zátěž, je to starost navíc, stále přemýšlení nad tím, nemohu někam jít a jen tak si něco koupit. Myslím si, že v životě jsou jiné věci, o které by se člověk měl zajímat a starat víc než to, jestli se dokážu, nebo nedokážu najíst."

Tazatel: „Jaké pro Vás bylo zvládání bezlepkové diety v době diagnózy?"

Respondent: „Bylo to hodně o hledání, o hledání kompromisů a zvládání pro mě bylo dost těžké v té době, protože jsem nevěděl, neznal jsem to, nevěděl jsem, co mohu a nemohu, určitě to pro mě bylo těžké. Jestli tam je stopové množství lepku, nebo ne, navíc výrobci se dneska chrání, takže oni tam raději dají, že tam lepek je, i když tam není. Bylo to takové hledání kompromisů, spíš jsem volil přirozeně bezlepkové. Dneska už člověk ví."

Tazatel: „Zvládáte dodržovat bezlepkovou dietu striktně? Jak často se Vám stane, že pozřete lepek?"

Respondent: „Aktuálně nezvládám, myslím si, že jednou, dvakrát týdně se objeví lepek. Snažím se ale dietu dodržovat striktně."

Tazatel: „Víte, jaká jsou rizika, když se dieta nedodrží striktně?"

Respondent: „Vím."

Tazatel: „Je Vám příjemné diskutovat se svým okolím o své nemoci a dietě?"

Respondent: „Nevadí mi to. Já to беру tak, že každý máme něco. Celiakie je furt asi lepší varianta než mít rakovinu, nebo něco toho typu."

Tazatel: „Když porovnáte celiakii a diabetes mellitus, s kterou chorobou je dle Vás jednodušší žít? Je jednodušší žít s nějakým onemocněním, kdy si vezmu lék a stravuji se lepkově, nebo s celiakií, kdy si hlídám bezlepkovou stravu?"

Respondent: „Myslím si, že je jednodušší si vzít lék a neřešit to, protože to je nějaký stereotyp, který si zažiju a i když je to otravné, věřím tomu, že je jednodušší vzít si lék. Myslím si, že je určitě jednodušší myslet na jednu věc jednou za den, než na něco myslet celý den. Když jsem měl astma, vzal jsem si lék. Myslím si, že ten lepek je o tom přemýšlet hodně dopředu."

Tazatel: „Musíte se v běžném denním životě hodně soustředit na svou diagnózu?"

Respondent: „Ano."

Tazatel: „Sdružujete se, nebo jste v kontaktu s dalšími celiaky? Jestli ano, pomáhá Vám to?"

Respondent: „Mám pár lidí. Úplně v kontaktu bych asi neřekl, spíš pár lidí, kteří to drží, aniž by museli. A asi to úplně nevnímám. Řeším ten svůj stav, to co mají ostatní... Vždycky říkám "jejich problémy na jejich hlavu, moje na tu moji."

Tazatel: „Je pro Vás bezlepková dieta klíčem ke zlepšení kvality Vašeho zdraví?"

Respondent: „Rozhodně. Myslím si, že lepek jako takový není nic dobrého, stejně to není něco, co by tělo potřebovalo a vím, jak se cítím, když si něco dám, jaké to je, když dietu nedodržuju a jaké to je, když dietu dodržuju. Víím, že moje tělo lepek nezvládá. Dříve jsem nemohl dělat sport.“

Tazatel: „Co děláte, když nevíte, zda je dané jídlo uvařené někým jiným bezlepkové?“

Respondent: „Úplně se s tím nesetkávám. Jsem hodně masový, tam není co zkazit. V restauraci se ptám. Nesetkal jsem se s tím, že bych měl po jídle v restauraci reakci.“

Tazatel: „Pokud Vám další celiak řekne, že když sní malé množství lepku, nijak mu to neublíží, sníží to Vaši motivaci na pokračování ve striktní dietě?“

Respondent: „Ne. Můj problém – moje řešení. Řeším si to svým způsobem a po svém. Víím, jak na to reaguje moje tělo.“

Tazatel: „Jak zvládáte finanční náročnost diety? Jak moc je to pro Vás finančně nákladnější, když porovnáte, jak jste se stravoval před diagnózou a teď?“

Respondent: „Finančně náročnější to je rozhodně, otázka je, jakou cestu si člověk zvolí. Já když zvolím přirozeně bezlepkové potraviny, vyhýbám se odlepkovaným, tak to nepocituji až tolik. Pocituji to až v momentě, kdy si chci koupit sušenku, bezlepkové pečivo... ty věci jsou prostě drahé. Bavíme se pak o čtyřnásobku klasické ceny. Já jsem se spíš tomu přizpůsobil, nechtějí se mi vydávat peníze navíc a když se stát nepřizpůsobí, aby to bylo dostupné i pro ty lidi, kteří za to vlastně nemohou, tak jsem se přizpůsobil já a používám přirozeně bezlepkové potraviny.“

Tazatel: „Je ještě něco, co byste chtěl ohledně celiakie sdělit?“

Respondent: „Nic mě teď nenapadá.“

Rozhovor č. 3, respondent č. 2, žena, 39 let

Informovaný souhlas: „Informuji Vás o tom, že Vámi poskytnuté informace budou použity pro účely zpracování bakalářské práce. Bakalářská práce může být použita i pro výukové účely. Rozhovor nahrávám, abych mohla rozhovor přepsat. Vaše jméno ani příjmení nebude nikde v bakalářské práci uvedeno. Souhlasíte?“

Respondent: „Souhlasím, ano.“

Tělesné pocity

Tazatel: „Jak jste se cítila a jaké jste měla příznaky nemoci, než Vám byla diagnostikována celiakie?“

Respondent: „Bylo to po porodu první dcery, ta se narodila v roce 2014, já jsem asi za 14 dní po porodu zhubla 20 kilogramů, což mi připadalo trochu divné. Na jedné straně to bylo příjemné, ale bylo mi zle, měla jsem bolesti břicha, když jsem snědla něco, v čem byl lepek, což jsem si v té době neuvědomovala, že to může souviset s celiakií, protože nikdo z rodiny podobné potíže neměl. A když byly dceři 3 měsíce, byla jsem v nemocnici úplně s něčím jiným. A když se na mě primář podíval, tak se mě zeptal, zda nemám celiakii, což byl pro mě docela šok, protože by mě něco podobného nenapadlo. Vyzpovídal mě, jaké mám potíže a řekl, že to na 99% budu mít. Ptala jsem se, jak je možné, že se na mě jen podívá a ví to. Řekl mi všechny potíže, co jsem v té době měla. Poslal mě na krev, šla jsem i na gastro, tam mi lékař řekl, že mám okamžitě nasadit bezlepkovou dietu. Už je to 7 let. Měla jsem průjemy, rapidní úbytek váhy a trochu problémy se spánkem, které ale mohly být zapříčiněné tím, že jsem měla doma malé miminko.“

Tazatel: „Po jak dlouhé době příznaky po nasazení bezlepkové diety ustoupily?“

Respondent: „Změnilo se to okamžitě a nepřibrala jsem, z čeho jsem měla docela strach, okamžitě mi zmizely průjemy a bolesti břicha. Cítila jsem se daleko lépe. Trvalo to zhruba 14 dnů.“

Tazatel: „Zůstaly Vám nějaké příznaky celiakie i po dodržování bezlepkové diety?“

Respondent: „Problémy nemám, za celou dobu se mi stalo asi dvakrát, že jsem porušila dietu a poté jsem byla asi půl dne úplně nepoužitelná, měla jsem obrovské křeče v břiše, průjemy, to, co jsem říkala předtím. Nebylo to cílené porušení. Když se nestane dietní chyba, nemám žádné problémy.“

Tazatel: „Připadá Vám, že příznaky celiakie snižují kvalitu Vašeho života oproti zdravému jedinci?“

Respondent: „Nemyslím si, moje mladší dcera má celiakii a zvrací při požití lepku, kdybych to takto měla já, byl by to asi větší problém, ale já nemám pocit, že by mě to vyřadilo.“

Tazatel: „Jak hodnotíte svou fyzickou vytrvalost před nasazením diety a po dodržování diety ve srovnání se zdravými jedinci?“

Respondent: „Před nasazením jsem byla těhotná a sportovala jsem i těsně před porodem, byla jsem v dobré fyzické kondici, pak to bylo horší, než mi byla diagnostikovaná celiakie. Teď už je to dlouhá doba, co se týká fyzické kondice, jsem na tom stejně, jako jsem byla předtím.“

Tazatel: „Myslíte si, že je možné jako celiak mít úplnou kvalitu života spojenou se zdravím?“

Respondent: „Myslím si, že úplně 100% asi ne, už jen proto, že si stále musím hlídat, co jím. Po svých zkušenostech, kdy jsem našla lepek i v prášku do pečiva, tak už raději všechno čtu. Když si chci koupit něco nového, nebo jdu na oběd k rodičům, musí se vše kontrolovat. Ale nemám dojem, že je to nějak extrémě omezující.“

Tazatel: „Připadá Vám nyní Vaše zdraví na dobré úrovni?“

Respondent: „Teď už je to lepší, cítím se dobře.“

Sociální důsledky

Tazatel: „Jak na Vás působí, když vidíte ostatní, jak jedí lepková jídla, která jste měla třeba dříve ráda, zatímco Vy nemůžete nic z toho jíst?“

Respondent: „Většina věcí, když někdo jí, tak mi to samozřejmě nevadí. Mám strašně ráda pizzu a koblížky, to mi třeba vadí, když někdo jí přede mnou, ale vzhledem k tomu, že jsem si za těch pár let zvykla a vím, co by bylo, kdybych dietu porušila, tak ve svém vlastním zájmu dietu neporušuji.“

Tazatel: „Cítíte se nějak omezena oproti zdravým lidem v práci?“

Respondent: „Ne, to vůbec ne. Když chci, mohu si do kanceláře objednat bezlepkové jídlo, o kterém vím, že mi nezpůsobí žádné potíže.“

Tazatel: „Omezuje Vás bezlepková dieta nějak doma s rodinou?“

Respondent: „Ne, myslím si, že ne. Doma jsme dvě s bezlepkovou dietou a už jsme si zvykly, že je třeba dávat pozor. Takže nemám pocit, že by s tím byl nějaký problém.“

Tazatel: „Takže se Vám rodina přizpůsobuje? Doma vaříte vše bezlepkově?“

Respondent: „Naštěstí ano, kolegové v práci taky, všichni ví, co mohu jíst a co ne. Setkala jsem se jen s pochopením, nikdo se na mě nedíval, že si vymýšlím, že se mi přece nic nestane. Snažím se vařit vše bezlepkově. Když jdu na návštěvu, tak to hlásím předem.“

Tazatel: „Co třeba dovolené a cesty do zahraničí, je s tím problém?“

Respondent: „My spíš cestujeme po Česku a v České republice není problém, v restauraci mi vždycky vyšly vstříc s bezlepkovou variantou. Nikdy jsem se nesetkala s tím, že by mi obsluha řekla, že to nejde.“

Tazatel: „Setkala jste se někdy s tím, že Vaše okolí nechápalo problémy celiakie, potřebu bezlepkové diety?“

Respondent: „Já naštěstí ne.“

Tazatel: „Měla jste někdy pocity sociálního vyloučení kvůli celiakii?“

Respondent: „Možná na začátku, to bylo takové zvláštní. Moji kamarádi si mohli dát, co chtěli, já jsem si musela dávat pozor. Ale to byl spíš můj osobní pocit, než nějaký problém.“

Tazatel: „Takže to bylo hlavně na začátku.“

Respondent: „Ano, to zvyknutí si na to. Moje okolí si na začátku možná zvyklo dříve než já.“

Strategie zvládání nemoci

Tazatel: „Jak dlouho Vám trvalo přijmout svou diagnózu?“

Respondent: „Asi měsíc. Potíže zmizely po 14 dnech, takže jsem viděla, že je to opravdu nutnost. Ale už jen to, když jsem šla do pekařství a nemohla jsem si koupit, co jsem chtěla, musela jsem jít do jiného. A samozřejmě ty ceny jsou také někde jinde. Myslím, že mám obrovské štěstí, že bydlím v Brně, kde problém s jakýmkoliv bezlepkovým není. Myslím, že když bych bydlela na menší vesnici, asi bych se na to dívala jinak. Výběr je veliký a koupím si, na co mám chuť.“

Tazatel: „Musíte se v běžném denním životě hodně soustředit na svou diagnózu? Jak moc Vás to zaměstnává?"

Respondent: „Nemyslím na to. Spíš ten první měsíc jsem si říkala, proč já, ale když se na to dívám s odstupem, tak je lepší lepek, než jiná omezení, třeba laktózová intolerance by pro mě byl větší problém."

Tazatel: „Zvládáte dodržovat bezlepkovou dietu striktně? A zvládala jste to v období diagnózy?"

Respondent: „Určitě ano. Dietu jsem porušila nevědomě maximálně dvakrát. Ani by mě nenapadlo dietu porušovat."

Tazatel: „Je pro Vás tedy bezlepková dieta klíčem ke zlepšení kvality Vašeho zdraví?"

Respondent: „Ano, ano."

Tazatel: „Je Vám příjemné diskutovat se svým okolím o své nemoci a dietě?"

Respondent: „Nikdy jsem se nesetkala s tím, že by do mě někdo šťoural. O diagnóze se ví už celkem hodně a ve svém okolí nemám žádného rýpala. Nikdo s tím nemá problém."

Tazatel: „Berete tu nemoc jako součást svého života nebo spíše jako přítěž?"

Respondent: „Ano, jako součást. Tím, že mám i více diagnóz, tak to беру to v pohodě a nemám s tím problém."

Tazatel: „Když porovnáte celiakii a diabetes mellitus, s kterou chorobou je dle Vás jednodušší žít?"

Respondent: „S celiakií určitě."

Tazatel: „Berete celiakii jen jako jiný typ stravování?"

Respondent: „Ano, přesně tak, není to zas tak strašně omezující, abych musela myslet na to, proč zrovna já."

Tazatel: „Jste v kontaktu s dalšími celiaky?"

Respondent: „Pár kamarádů mám, co mají celiakii jako já. Je dobré čerpat zkušenosti od někoho, kdo má tu celiakii třeba dvacet let, třeba co se týká pečení."

Tazatel: „Co děláte, když nevíte, zda je dané jídlo uvařené někým jiným bezlepkové?"

Respondent: „Radši to nejím. Pokud nemám 100% jistotu, tak radši budu mít hlad, než sníst něco, po čem by mi bylo zle."

Tazatel: „Pokud Vám další celiak řekne, že když sní malé množství lepku, nijak mu to neublíží, sníží to Vaši motivaci na pokračování ve striktní dietě?“

Respondent: „Určitě ne. Může to být celiak, co nemá příznaky, ale zdravé to není.“

Tazatel: „Jak zvládáte finanční náročnost diety? Jak moc je to pro Vás finančně nákladnější - když porovnáte, jak jste se stravovala před diagnózou a teď?“

Respondent: „Nákladnější určitě ano, ale naštěstí nemáme špatný plat, takže se to dá zvládnout. Snažíme se omezovat doma sladké, dost to leze do peněz. Vaříme přirozeně bezlepkově. Vyšší finanční náročnost tam je, ale když člověk přemýšlí nad tím, co jí a co vaří, tak to nemusí jít do tisíců měsíčně.“

Tazatel: „Je ještě něco, co byste chtěl ohledně celiakie sdělit?“

Respondent: „Když mi lékař diagnostikoval celiakii, řekl, že to musí mít ještě někdo z rodiny, ale nepodařilo se mi příbuzné přemluvit, aby se nechali otestovat. Nechápu to, zbytečně si mohou ničit zdraví.“

Rozhovor č. 4, respondent č. 5, muž, 45 let

Informovaný souhlas: „Informuji Vás o tom, že Vámi poskytnuté informace budou použity pro účely zpracování bakalářské práce. Bakalářská práce může být použita i pro výukové účely. Rozhovor nahrávám, abych mohla rozhovor přepsat. Vaše jméno ani příjmení nebude nikde v bakalářské práci uvedeno. Souhlasíte?“

Respondent: „Ano.“

Tělesné pocity

Tazatel: „Jak jste se cítil a jaké jste měl příznaky nemoci, než Vám byla diagnostikována celiakie?“

Respondent: „Byl jsem strašně moc unavený, měl jsem pocit otravy organismu psychicky i fyzicky, měl jsem nafouklé břicho.“

Tazatel: „Jak se to změnilo po nasazení bezlepkové diety?“

Respondent: „Cítím se mnohem líp, břicho nafouklé nemám. Z 90% zmizel pocit otravy organismu.“

Tazatel: „Po jak dlouhé době příznaky po nasazení bezlepkové diety ustoupily?“

Respondent: „Troufnu si říci, že po měsíci.“

Tazatel: „Zůstaly Vám nějaké příznaky celiakie i po dodržování bezlepkové diety?"

Respondent: „Když dodržuji dietu, tak žádné."

Tazatel: „Připadá Vám, že příznaky celiakie snižují kvalitu Vašeho života oproti zdravému jedinci?"

Respondent: „Určitě."

Tazatel: „Jak hodnotíte svou fyzickou vytrvalost před nasazením diety a po dodržování diety ve srovnání se zdravými jedinci?"

Respondent: „To mohu uvést naprosto přesně, nevidím tam žádný rozdíl.

Sportoval jsem hodně před dietou i při držení diety, vliv na výkonnost to nemá žádný."

Tazatel: „Myslíte si, že je možné jako celiak mít úplnou kvalitu života spojenou se zdravím?"

Respondent: „Pokud si odmyslím to, že v některých oblastech nejsou dostupné bezlepkové potraviny, tak ta kvalita je téměř stejná."

Tazatel: „A připadá Vám nyní Vaše zdraví na dobré úrovni?"

Respondent: „Ano."

Sociální důsledky

Tazatel: „Jak na Vás působí, když vidíte ostatní, jak jedí lepková jídla, která jste měl třeba dříve rád, zatímco Vy nemůžete nic z toho jíst?"

Respondent: „To mě samozřejmě mrzí, mám na ty věci chuť, řekl bych, že to na mě působí nedobře a hodně negativně. Mám rád dobré jídlo, ale jsem natolik rozumný, že si to jídlo nedám. Působí to na mě velmi nedobře, ale jsem schopen to zvládnout."

Tazatel: „Cítíte se nějak omezen oproti zdravým lidem v práci?"

Respondent: „Rozhodně ano. Nemohu s těmi lidmi jít na společný oběd, co se týká jídla, nemáme společnou řeč, co se týká využití zaměstnaneckých benefitů jako jsou večírky apod., taky prakticky tyto věci nevyužívám, protože si tam nemám co dát, je to zaměřené tak, že se nebere ohled na lidi, kteří jsou jakkoliv omezení stravou. V kantýně v práci bezlepkové není nic. Od té doby, co mám

bezlepkovou dietu, tak kromě toho, že jdu s rodinou do nějaké kvalitní restaurace, když je možnost, tak s přáteli už nechodím vůbec."

Tazatel: „Omezuje celiakie Vaše vztahy s přáteli?"

Respondent: „Do jisté míry ano."

Tazatel: „Omezuje Vás celiakie při dovolených a při cestách do zahraničí?"

Respondent: „Ano, je tam omezení. Vybíráme si destinace, kde se nám dokáží přizpůsobit ohledně bezlepkové diety. Takže preferujeme Španělsko a Portugalsko, tam to mají opravdu vychytané a myslím si, že bezlepkové stravování je tam na světové úrovni, řekl bych, že jedno z nejlepších v Evropě, protože jsou tomu naklonění a přizpůsobení prakticky i na vesnicích, v malých obchůdkách, v restauracích a v lepších hotelech je to naprostou samozřejmostí. Při porovnání s Českem je to ohromný rozdíl, u nás, co se týká ubytování a restaurací, v nižší a střední třídě se to vůbec neřeší, ve vyšší třídě se to řeší, umí to, ale není to na takové úrovni jako v zahraničí."

Tazatel: „Setkal jste se někdy s tím, že Vám okolí neporozumělo, nebo naprosto nechápalo problémy celiakie, potřebu bezlepkové diety?"

Respondent: „Setkal jsem se s tím na začátku té diety v rodině, kdy byly takové ty řeči, že to není až tak důležité, že prý když sním rohlík, nic se tím nezkaží. Co se týká současné doby, tak s těmi lidmi, se kterými se stýkáme, tak to řeší všichni a snaží se nám vyjít vstříc a přizpůsobit se.

Co se týká dovolených, jezdíme jen do ověřených hotelů a destinací, kde víme, že to tam umí a potraviny nebudou kontaminované, nebo si řešíme stravu sami."

Tazatel: „Jak jste se cítil, když Vám na začátku rodina nemohla porozumět ohledně celiakie?"

Respondent: „Pro mě to bylo nejdřív těžké, já jsem tomu nejdřív nevěřil, že mám celiakii, lékař to zjistil v mých 36 letech, pro mě to bylo těžké, nejbližší rodina se s tím srovnala, když jsem se s tím srovnal já."

Tazatel: „Měl jste někdy pocity sociálního vyloučení?"

Respondent: „Měl a mám dodnes, pokud jdu s nějakou společností, zejména s lidmi, se kterými pracuji, tak to sociální vyloučení tam je, nemohu si s nimi dát to, co si oni dají, nemohu si dát pivo, jídlo, knedlíky, omáčky, to, co jsem měl dříve rád. Takže díky tomu se cítím sociálně vyloučený. Nemohu do klasických

restaurací, do klasických vývařoven. Tím, že dcera má diagnostikovanou celiakii také, tak se nemůže stravovat ve školní jídelně, protože na to nejsou přizpůsobení. To ji taky a mě sociálně vylučuje."

Tazatel: „Říkal jste, že dcera má také bezlepkovou dietu. Přizpůsobuje se Vám rodina ohledně bezlepkové diety? Vaříte doma vše bezlepkové?"

Respondent: „Máme dvě děti, jedna dcera má celiakii, druhá ne. Vaříme z 90% bezlepkově, pokud má dcera bez celiakie na něco chuť, tak se ji vaří lepkově, jinak většinou bezlepkově. Je to problém s časem samozřejmě, protože se musí vařit každý den, obden. Je to časově náročné, finančně náročné a je i problém v tom, že se stále musí něco vymýšlet, jinak se prakticky dokola vaří to samé."

Strategie zvládání nemoci

Tazatel: „Jak dlouho Vám trvalo přijmout svou diagnózu a smířit se s tím?"

Respondent: „Abych byl upřímný, tak asi dva měsíce. Nemohl jsem tomu uvěřit, nechal jsem si udělat i DNA testy, nakonec jsem i změnil lékaře, abych se utvrdil v tom, že to tak je a myslím si, že jsem udělal všechno proto, abych tomu dokázal uvěřit a porozumět a abych se s tím ztotožnil a smířil. Popíral jsem to, ale okamžitě, jak mi řekla paní doktorka, že musím držet bezlepkovou a bezlaktózovou dietu, tak jsem ji začal držet. Ona mi jen řekla, že mám držet tyto diety, že mám celiakii a tím to pro ni skočilo. Zeptala se mě, jestli vím, co to je, já jsem řekl, že ano a bylo to. Tím, že to bylo pro ni takto jednoduché, tak jsem sice začal držet dietu, ale po měsíci a půl jsem zvolil jiného lékaře, nechal jsem si udělat DNA testy a začalo vše nanovo. Testy, znovu lepek a po dalším měsíci jsem začal držet dietu podruhé a držím ji furt. Důvod změny lékaře byl i ten, že druhá lékařka se vyloženě celiakií zabývala."

Tazatel: „Musíte se v běžném denním životě hodně soustředit na svou diagnózu? Jak moc Vás to zaměstnává?"

Respondent: „Zaměstnává mě to do té míry, že si musím vybírat potraviny, které mohu jíst. Jinak se tím nezabývám."

Tazatel: „Zvládáte dodržovat bezlepkovou dietu striktně?"

Respondent: „Ano, stoprocentě striktně."

Tazatel: „Je Vám příjemné diskutovat se svým okolím o své nemoci a dietě?"

Respondent: „No... ano je. Nevadí mi to, snažím se lidem napovědět, dlouho mě to trápilo, jak mi bylo špatně. Myslel jsem si, že to mám ze sportu, že jsem přetřénovaný. Ve finále, když už to bylo hodně špatné, myslel jsem si, že mám rakovinu, nebo že se děje něco špatného, když se zjistilo, že mám celiakii, ulevilo se mi."

Tazatel: „Berete nemoc jako součást svého života nebo spíše jako přítěž?"

Respondent: „Tak přítěž to je, vnímám to tak, že je to nutné zlo, abych byl zdravý."

Tazatel: „Když porovnáte celiakii a diabetes mellitus, s kterou chorobou je dle Vás jednodušší žít?"

Respondent: „Těžko říct, asi celiakie, jsem v tomto extrémista a nemám rád chemii v podobě léků."

Tazatel: „Sdružujete se s dalšími celiaky?"

Respondent: „Vůbec ne, nemám tu potřebu někoho vyhledávat. Mám kamaráda, který je stejně starý jako já, má celiakii, občas se bavíme, ale to je všechno."

Tazatel: „Co děláte, když nevíte, zda je dané jídlo uvařené někým jiným bezlepkové?"

Respondent: „Je to jednoduché. Nejím to."

Tazatel: „Pokud Vám další celiak řekne, že když sní malé množství lepku, nijak mu to neublíží, sníží to Vaši motivaci na pokračování ve striktní dietě?"

Respondent: „Vůbec ne, shodou okolností ten kamarád, o kterém jsme mluvili, si s chutí dá pivo, já piji pivo pouze bezlepkové a kdokoli s celiaků by mi řekl, že mu to nic nedělá, tak já tu potřebu nemám, já dodržuji bezlepkovou dietu. Řeším i stopy lepku."

Tazatel: „Jak zvládáte finanční náročnost diety? Jak moc je to pro Vás finančně nákladnější, když porovnáte, jak jste se stravoval před diagnózou a teď?"

Respondent: „Je to náročnější určitě, tím, že jsme na to i dva, tak je to také finančně náročnější. Dříve jsme si pekli pečivo, teď už si ho nepečeme, všechno kupujeme, houska vyjde na 25 korun, chleba na 100 korun, to je pečivo jen na jeden den, takže jen naše pečivo na týden vyjde na 800 – 1000 korun."

Tazatel: „Je pro Vás bezlepková dieta klíčem ke zlepšení kvality Vašeho zdraví?"

Respondent: „Ano."

Tazatel: „Je ještě něco, co byste chtěl ohledně celiakie sdělit?“

Respondent: „Myslím si, že je důležité dietu držet striktně i když nejsou takové příznaky, protože nevidíme do zažívacího ústrojí. Léčba i to, než se přijde na to, že má člověk celiakii, je cesta na dlouhou trať, takže to nemá smysl podceňovat. Zemřel mi děda, u kterého se nevědělo, že má celiakii a myslím si, že to byla příčina jeho smrti.“

Rozhovor č. 5, respondent č. 6, muž, 35 let

Informovaný souhlas: „Informuji Vás o tom, že Vámi poskytnuté informace budou použity pro účely zpracování bakalářské práce. Bakalářská práce může být použita i pro výukové účely. Rozhovor nahrávám, abych mohla rozhovor přepsat. Vaše jméno ani příjmení nebude nikde v bakalářské práci uvedeno. Souhlasíte?“

Respondent: „Ano.“

Tělesné pocity

Tazatel: „Jak jste se cítil a jaké jste měl příznaky nemoci, než Vám byla diagnostikována celiakie?“

Jak se to změnilo po nasazení bezlepkové diety?“

Respondent: „Příznaky byly takové, že jsem byl celý život hubený, měl jsem špatnou chuť k jídlu, cítil jsem se stále plný, málo jsem jedl. Za ty roky bolesti a křečí to už člověk ani nevnímá. Žil jsem s průjmy 27 let, až ve 27 letech mi zjistili celiakii. Předtím jsem chodil do ozdravoven, bral jsem vitamín B12.“

Tazatel: „Po jak dlouhé době příznaky po nasazení bezlepkové diety ustoupily?“

Respondent: „Příznaky nevymizí nikdy, prý by se střevo mělo asi do roka a půl zregenerovat, ale nikdy už nebude vstřebávat živiny jako zdravé. Problém je, že se k celiakii přidružují i další onemocnění, jako třeba laktózová intolerance, to mám také. Po třičtvrtě roce mi bylo lépe, to jsem poznal.“

Tazatel: „Zůstaly Vám nějaké tělesné potíže spojené s celiakií i po dodržování bezlepkové diety?“

Respondent: „Pomalou se tělo regeneruje, ale příznaky mám stále, průjem, křeče a bolesti.“

Tazatel: „Připadá Vám, že příznaky celiakie snižují kvalitu Vašeho života oproti zdravému jedinci?“

Respondent: „To je jasné, ano.“

Tazatel: „Jak hodnotíte svou fyzickou vytrvalost před nasazením diety a po dodržování diety ve srovnání se zdravými jedinci?“

Respondent: „Není tam rozdíl.“

Tazatel: „Myslíte si, že je možné jako celiak mít úplnou kvalitu života spojenou se zdravím?“

Respondent: „Není to možné.“

Tazatel: „Připadá Vám nyní Vaše zdraví na dobré úrovni?“

Respondent: „S věkem se to zhoršuje.“

Sociální důsledky

Tazatel: „Jak na Vás působí, když vidíte ostatní, jak jedí lepková jídla, která jste měl třeba dříve rád, zatímco Vy nemůžete nic z toho jíst?“

Respondent: „Ze začátku to bylo horší, ale pak už si člověk na to tak zvykl, ví, že prostě nesmí, kdyby to porušil, tak jídlo třeba za 100 000 korun, co snědl za rok, tak je vyhozeno. Protože se střevo dlouho regeneruje. Ale určitě mě to štve, že někdo se narodí zdravý a někdo se narodí prostě takto a musí celý život prožít takto. Někteří lidé si zdraví neváží a třeba celiak je rád, že je rád.“

Tazatel: „Cítíte se nějak omezen oproti zdravým lidem v práci, nebo doma s rodinou?“

Respondent: „V práci asi ne, doma mám dva syny, čtyřletého a dvouletého, oba mají celiakii.“

Tazatel: „Přizpůsobuje se Vám tedy rodina ohledně bezlepkové diety? Vaříte doma vše bezlepkové?“

Respondent: „Ano, ano.“

Tazatel: „Omezuje Vás celiakie v restauracích?“

Respondent: „To úplně, to je problém. Je problém vysvětlit, že člověk potřebuje něco bez mouky. Je lepší nejíst v restauraci, nebo si člověk musí dát nějaké jednoduché jídlo.“

Tazatel: „Cítíte nějaké omezení třeba na oslavách?“

Respondent: „No to je problém, radši někdy nejdu. Když je to rodina, musím jim to říci dopředu, aby připravili něco bezlepkového.“

Tazatel: „Máte kvůli tomu pocity sociálního vyloučení?“

Respondent: „Ano, určitě.“

Tazatel: „A jak vnímáte z hlediska bezlepkové diety dovolené a cesty do zahraničí?“

Respondent: „To je také problém, raději si vaříme sami.“

Tazatel: „Setkal jste se někdy s tím, že Vám okolí neporozumělo, nebo nechápalo problémy celiakie, potřebu bezlepkové diety? Jak jste to řešil?“

Respondent: „Určitě, určitě. Vysvětlil jsem jim, co to vlastně je, co to vlastně dělá, co to může způsobit, že je to životu nebezpečné.“

Strategie zvládání nemoci

Tazatel: „A jak dlouho Vám trvalo přijmout svou diagnózu a smířit se s diagnózou?“

Respondent: „Tak tři roky.“

Tazatel: „Jaké pro Vás bylo zvládání bezlepkové diety v době diagnózy celiakie?“

Respondent: „To bylo těžké. Člověk najednou musel číst všechny etikety, aby tam nebyl lepek. Člověk se s tím musel seznámit.“

Tazatel: „Musíte se v běžném denním životě hodně soustředit na svou diagnózu? Jak moc Vás to zaměstnává?“

Respondent: „Určitě ano, zaměstnává. Bere mi to čas, stále něco musím zkoumat, musím vařit. Bere to i hodně peněz.“

Tazatel: „Zvládáte dodržovat bezlepkovou dietu striktně? Zvládal jste to v období diagnózy?“

Respondent: „Ano. A na začátku jsem to nejdříve dodržoval, a pak jsem na chvíli přestal, protože jsem měl stále problémy. Pak jsem se odstěhoval do Německa, kde jsem zkusil jiné doktory, tam mi zjistili i tu laktózovou intoleranci.“

Tazatel: „Je Vám příjemné diskutovat se svým okolím o své nemoci a dietě?“

Respondent: „Hodně o tom vím, takže rád pomohu ostatním. Třeba moje matka to nevěděla, šla na testy a zjistili ji také celiakii.“

Tazatel: „Berete nemoc jako součást svého života nebo spíše jako přítěž?"

Respondent: „Je to přítěž, to je jasné."

Tazatel: „Když porovnáte celiakii a diabetes mellitus, s kterou chorobou je dle Vás jednodušší žít?"

Respondent: „Myslím si, že je těžší žít s celiakií."

Tazatel: „Jste v kontaktu s dalšími celiaky? Pomáhá Vám to?"

Respondent: „Pár jich je, ano. Dříve jsem byl v kontaktu s MUDr. Utěšeným, který byl specialista na celiakii."

Tazatel: „Je pro Vás bezlepková dieta klíčem ke zlepšení kvality Vašeho zdraví?"

Respondent: „Ano, je to prevence před rakovinou."

Tazatel: „Co děláte, když nevíte, zda je dané jídlo uvařené někým jiným bezlepkové?"

Respondent: „To si nedám, nebo si zjistím, z čeho to je."

Tazatel: „Pokud Vám další celiak řekne, že když sní malé množství lepku, nijak mu to neublíží, sníží to Vaši motivaci na pokračování ve striktní dietě?"

Respondent: „Ne. Neublíží mu to hned, ale ublíží mu to později. Tolerance lepku je velmi malá a když si člověk vezme i kdyby zrnko mouky z chleba, tak i to je ve střevě žíravina."

Tazatel: „Jak zvládáte finanční náročnost diety? Jak moc je to pro Vás finančně nákladnější - když porovnáte, jak jste se stravoval před diagnózou a teď?"

Respondent: „Je to náročnější. Chleba je čtyřikrát dražší. Normální stojí 20 korun, bezlepkový 80 korun, normální mouka stojí 10 korun, bezlepková 85 korun."

Respondent: „Vy jste říkal, že máte i děti celiaky, jak to zvládáte v rámci té rodiny?"

Respondent: „Pro děti je to dost těžké vysvětlit, že něco nemohou, že nemohou některou čokoládu. Ale čtyřletý se už hodně ptá, zda je v daná věc bezlepková."

Tazatel: „Je ještě něco, co byste chtěl ohledně celiakie sdělit?"

Respondent: „Každý by měl být vyšetřen tak, jak má. Diagnóza je určité vysvobození, ale přidružují se k tomu další nemoci, takže to je problém."

Rozhovor č. 6, respondent č. 3, žena, 26 let

Informovaný souhlas: „Informuji Vás o tom, že Vámi poskytnuté informace budou použity pro účely zpracování bakalářské práce. Bakalářská práce může být použita i pro výukové účely. Rozhovor nahrávám, abych mohla rozhovor přepsat. Vaše jméno ani příjmení nebude nikde v bakalářské práci uvedeno. Souhlasíte?"

Respondent: „Ano."

Tělesné pocity

Tazatel: „Jak jste se cítila a jaké jste měla příznaky nemoci, než Vám byla diagnostikována celiakie? Jak se to změnilo po nasazení bezlepkové diety?"

Respondent: „Udělala se mi vyrážka, na kterou nezabírala žádná mastička a na kožním si s tím moc nevěděli rady, až pak paní primářku napadlo, že by to mohlo mít souvislost s celiakií, tak mi na to vzali krev a zjistili, že tam jsou protilátky, takže jsem šla na gastroenterologii, kde se to prokázalo. Jinak žádné jiné příznaky. Po bezlepkové dietě vyrážka zmizela."

Tazatel: „Po jak dlouhé době příznaky po nasazení bezlepkové diety ustoupily?"

Respondent: „Po měsíci nebylo už nic poznat."

Tazatel: „Zůstaly Vám nějaké příznaky celiakie i po dodržování bezlepkové diety?"

Respondent: „Spíše ne."

Tazatel: „Připadá Vám, že příznaky celiakie snižují kvalitu Vašeho života oproti zdravému jedinci?"

Respondent: „Nepřijde mi, že by to snižovalo kvalitu života."

Tazatel: „Jak hodnotíte svou fyzickou vytrvalost před nasazením diety a po dodržování diety ve srovnání se zdravými jedinci?"

Respondent: „Asi je to stejné, ale ve srovnání s někým jiným mi přijde, že se rychleji unavím než zdravý člověk. Já nevím, jestli to má souvislost s celiakií, podle mě asi může mít."

Tazatel: „Myslíte si, že je možné jako celiak mít úplnou kvalitu života spojenou se zdravím?"

Respondent: „Myslím, že úplně ne. Třeba když jedeme někam na dovolenou, musíme vybírat místa, kde se najím, je to trošku komplikace."

Tazatel: „Připadá Vám nyní Vaše zdraví na dobré úrovni?"

Respondent: „Řekla bych, že ano.“

Sociální důsledky

Tazatel: „Jak na Vás působí, když vidíte ostatní, jak jedí lepková jídla, která jste měla třeba dříve ráda, zatímco Vy nemůžete nic z toho jíst?“

Respondent: „Jediné, po čem se mi stýská, tak jsou koblihy a sladké pečivo, takže když si to manžel dá, mlsně na to koukám, ale jinak to беру neutrálně.“

Tazatel: „Cítíte se nějak omezen oproti zdravým lidem v práci?“

Respondent: „V Praze jsem pracovala v advokátní kanceláři, ale tam to v ničem omezující není. Já jsem stejně zvyklá si vařit sama do krabičky, takže tohle mě neomezuje.“

Tazatel: „Vnímáte nějaká omezení doma s rodinou?“

Respondent: „Tím, že pro mě se ještě vaří bez masa, tak bych stejně nejedla to, co jí oni.“

Tazatel: „Přízpůsobuje se Vám rodina ohledně bezlepkové diety?“

Respondent: „Víceméně se mi nepřizpůsobuje, ale teď když jsme s manželem sami, tak nevařím dvoje těstoviny, on si dá také bezlepkové. Vařím jedno bezlepkové jídlo a není to problém.“

Tazatel: „Co třeba dovolené? Je tam nějaké omezení?“

Respondent: „Já jsem zatím měla štěstí, že mi všude vyšli vstříc, na jednom hotelu na Moravě vařili jídlo úplně extra pro mě, tam byli úplně úžasní. Ze začátku jsem měla strach v zahraničí.“

Tazatel: „Nemáte teď pocit, že v zahraničí jsou naopak možnosti ohledně bezlepkové diety větší než tady?“

Respondent: „Třeba v Anglii nebo ve Slovinsku jsem byla mile překvapena, výběr tam byl neskutečný. Třeba v Egyptě byl problém, protože nevěděli, co to ta bezlepková dieta je. Jedla jsem tam hlavně zeleninu a měla jsem jídlo s sebou a kupovala jídlo v obchodech.“

Tazatel: „Jak třeba hodnotíte restaurace v Česku? Vnímáte tam nějaká omezení?“

Respondent: „Já jsem hrozně ráda, za tu vyhlášku, že musí být uvedeny alergený, protože to hrozně usnadňuje život. Dříve mě otravovalo se stále ptát. Dávám si stále stejná jídla, která snáším dobře.“

Tazatel: „Setkala jste se někdy s tím, že Vaše okolí nechápallo problémy celiakie, potřebu bezlepkové diety?“

Respondent: „Já mám štěstí na super lidi kolem mě, mně třeba spolubydlící upekli bezlepkové sušenky, nebo bezlepkový dort a jedli jsme to všichni. Vůbec si nepřipadám nijak vyloučena. Zrovna nedávno se mě ptala kamarádka, že chce dělat jablečný koláč, tak se ptala, jakou moukou má nahradit tu normální, abych to mohla jíst i já.“

Strategie zvládání nemoci

Tazatel: „Jak dlouho Vám trvalo přijmout svou diagnózu?“

Respondent: „Já si nemyslím, že bych s tím měla problém. První dva měsíce člověk třeba nevěděl, co si může dát, čím co nahradit, to pečivo není každé úplně dobré, takže na toto jsem si zvykala, ale jinak nemám pocit, že by to byla nějaká hrůza.“

Tazatel: „Jaké pro Vás bylo zvládání bezlepkové diety v době diagnózy?“

Respondent: „Když mi to doktorka řekla, tak mi problesklo hlavou, že si nedám žádné pečivo, to je takové v povědomí laiků, co o tom nic neví. Koblížky jsem měla ráda, ale teď z toho alespoň nepřiberu.“ (smích)

Tazatel: „Musíte se v běžném denním životě hodně soustředit na svou diagnózu? Jak moc Vás to zaměstnává?“

Respondent: „Mě to nezaměstnává vůbec. Pro dospělého člověka je to jednodušší než pro dítě, měla jsem asi štěstí, že mi na to přišli až jako dospělé.“

Tazatel: „Zvládáte dodržovat bezlepkovou dietu striktně?“

Respondent: „Ano, úplně striktně. Stalo se mi asi dvakrát, že jsem to porušila, ale nevědomě. Bolelo mě břicho, bylo mi špatně, pátrala jsem, kde se mohla stát chyba. Tak asi to bylo lepkem.“

Tazatel: „Takže před diagnózou jste bolesti břicha a nevolnosti neměla, ale až při bezlepkové dietě a následné dietní chybě?“

Respondent: „Ano.“

Tazatel: „Je Vám příjemné diskutovat se svým okolím o své nemoci a dietě?“

Respondent: „Nevadí mi to. Spousta lidí si myslela, že to je trend celebrit, tak v tom případě jsem ráda, že jim mohu udělat osvětu, že takto to není.“

Tazatel: „Berete nemoc jako součást svého života nebo spíše jako přítěž?"

Respondent: „Součást. Nepřipadá mi to jako přítěž, dá se s tím naučit žít."

Tazatel: „Když porovnáte celiakii a diabetes mellitus, s kterou chorobou je dle Vás jednodušší žít?"

Respondent: „Rozhodně s celiakií, měla bych asi problém píchat si inzulin. Na celiakii jsem si zvykla, připadá mi to tak automatické, že ani nevím, že by to mohlo být jinak."

Tazatel: „Sdružujete se s dalšími celiaky?"

Respondent: „Nevím o nikom dalším."

Tazatel: „Pokud Vám další celiak řekne, že když sní malé množství lepku, nijak mu to neublíží, sníží to Vaši motivaci na pokračování ve striktní dietě?"

Respondent: „Nesníží, vím, jak mi pak je špatně, takže já se v tomto inspirovat nebudu."

Tazatel: „Jak zvládáte finanční náročnost diety? Jak moc je to pro Vás finančně nákladnější, když porovnáte, jak jste se stravoval před diagnózou a teď?"

Respondent: „Nákladnější mi to přijde, protože pečivo je drahé, takže si spíš pečeme doma vlastní chleba. Nejvíce se finanční náročnost projevuje právě na pečivu."

Tazatel: „Je pro Vás bezlepková dieta klíčem ke zlepšení kvality Vašeho zdraví?"

Respondent: „Jo, přece jen kdybych tu dietu nedržela, tak mi bude špatně a budu mít vyrážku, zatímco když ji držím, tak jsem úplně v pořádku."

Tazatel: „Co děláte, když nevíte, zda je dané jídlo uvařené někým jiným bezlepkové?"

Respondent: „Párkrát se mi to stalo a já jsem to radši vůbec nejedla."

Rozhovor č. 7, respondent č. 4, žena, 24 let

Informovaný souhlas: „Informuji Vás o tom, že Vámi poskytnuté informace budou použity pro účely zpracování bakalářské práce. Bakalářská práce může být použita i pro výukové účely. Rozhovor nahrávám, abych mohla rozhovor přepsat. Vaše jméno ani příjmení nebude nikde v bakalářské práci uvedeno. Souhlasíte?"

Respondent: „Ano, určitě souhlasím."

Tělesné pocity

Tazatel: „Jak jste se cítila a jaké jste měla příznaky nemoci, než Vám byla diagnostikována celiakie? Jak se to změnilo po nasazení bezlepkové diety?“

Respondent: „Příznaky jsem neměla skoro žádné, v patnácti se dětské lékařce ale zdálo, že jsem byla na svůj věk dost malá a že mám nízkou hmotnost, poslala mě na krev a tím mi to bylo zjištěno. Dá se říct, že vzhledem k tomu, jak mám vysoké rodiče jsem neprospívala, držela jsem se na spodní hranici křivky.“

Tazatel: „Po jak dlouhé době po nasazení bezlepkové diety jste začala prospívat?“

Respondent: „Za rok jsem přibrala 10 kilogramů, začala jsem se i cítit líp. Vzpomínám si teď, že jsem byla unavená, nic mě nebavilo, a pak se to začalo zlepšovat. Takže tak po půl roce jsem začala prospívat.“

Tazatel: „Máte nějaké tělesné potíže spojené s celiakií nyní?“

Respondent: „Mám strašné křeče do břicha a průjem, když si dám lepek. Ale to se stane ojedinele, tak jednou za půl roku.“

Tazatel: „Připadá Vám, že příznaky celiakie snižují kvalitu Vašeho života oproti zdravému jedinci?“

Respondent: „Když si dám lepek, tak je mi špatně oproti zdravému člověku, ale to se mi nestává. Doma si to hlídám, všechno si čtu.“

Tazatel: „Jak hodnotíte svou fyzickou vytrvalost před nasazením diety a po dodržování diety ve srovnání se zdravými jedinci?“

Respondent: „Před dodržováním diety jsem byla unavená, takže to nebylo na nějaké sportování, špatně se mi dýchalo, po dodržování diety jsem chodila na hasiče a zvládala různé disciplíny.“

Tazatel: „Myslíte si, že je možné jako celiak mít úplnou kvalitu života spojenou se zdravím?“

Respondent: „Já si myslím, že v dnešní době už to není žádné omezení, když se člověk podívá, kolik lidí to má a všude se jim snaží vyjít vstříc. Když se ohlédnu 10 let zpátky, tak vidím, že dnes to žádné omezení není.“

Tazatel: „Připadá Vám nyní Vaše zdraví na dobré úrovni?“

Respondent: „Já si myslím, že ano.“

Sociální důsledky

Tazatel: „Jak na Vás působí, když vidíte ostatní, jak jedí lepková jídla, která jste měl třeba dříve ráda, zatímco Vy nemůžete nic z toho jíst?“

Respondent: „Když někoho vidím jíst čerstvý rohlík, taky bych se do rohlíku zakousla. (smích) Ale nedám si, šťve mě to, ale nedám si.“

Tazatel: „Cítíte se nějak omezena oproti zdravým lidem v práci?“

Respondent: „Asi jediné co, tak že nemohu v práci chodit na oběd. Nebo když jsou nějaké oslavy, tak tam je člověk také omezenější.“

Tazatel: „Cítíte se nějak omezena oproti zdravým lidem doma s rodinou, nebo s přáteli?“

Respondent: „Tady už to znají a celiakii má i otec, takže jsou připravení.“

Tazatel: „Vnímáte nějaká omezení na dovolených a při cestách do zahraničí?“

Respondent: „Omezení možná vnímám v tom, že někdy v restauraci, nebo v hotelu nevyjdou vstříc. Třeba chleba jsem si někdy musela vozit sama, protože to nezajišťovali.“

Tazatel: „Setkala jste se někdy s tím, že Vaše okolí nechápalo problémy celiakie, potřebu bezlepkové diety?“

Respondent: „V rodině určitě ne, v restauraci asi to, že řeknou, že to nemůžou udělat.“

Tazatel: „Máte pocity sociálního vyloučení?“

Respondent: „No občas v restauraci (smích), když řeknou, že ne, ale není to pro mě problém, zvednu se a jdu jinam.“

Tazatel: „Říkala jste, že tatínek má celiakii. Přizpůsobuje se vám zbytek rodiny ohledně bezlepkové diety? Vaříte vše bezlepkové? Je to problém?“

Respondent: „Omáčky vůbec nezahušťujeme a těstoviny si každý vaříme sám, knedlíky taky. Jde o to, co se vaří. Když obalujeme řízky, tak všem obalíme kukuřičnou strouhankou. Nevaříme vše bezlepkově, spíš odděleně. Ale není to problém.“

Strategie zvládání nemoci

Tazatel: „Jak dlouho Vám trvalo přijmout svou diagnózu?“

Respondent: „Ten rok určitě, člověk o té nemoci vůbec nevěděl, všechno jsem si vyčetla na internetu. Lékař mě vůbec neinformoval. Na to, že každý rok jezdím na kontroly, tak oni k tomu neřeknou vůbec nic. Všechno jsem se dočetla na internetu. Řekli mi jen o celoživotním dodržování diety a co nemohu a tím to haslo.“

Tazatel: „Jaké pro Vás bylo zvládání bezlepkové diety v období diagnózy?“

Respondent: „Pomalu jsem si zvykala, začátky byly pro mě těžké, teď už je to bez problémů.“

Tazatel: „Musíte se v běžném denním životě hodně soustředit na svou diagnózu? Jak moc Vás to zaměstnává?“

Respondent: „Ne. Chleba si objednávám na internetu, mám jeden oblíbený, uzeninu, zeleninu mohu, takže v tom problém nevidím. Obědy si nosím a ohřívám v práci, takže v tom problém nevidím.“

Tazatel: „Zvládáte dodržovat bezlepkovou dietu striktně? Zvládala jste to v období diagnózy?“

Respondent: „Ano. V období diagnózy bylo dietních chyb určitě víc.“

Tazatel: „Je Vám příjemné diskutovat se svým okolím o své nemoci a dietě?“

Respondent: „Musím říct, že ano, znám v okolí více lidí, co to mají, takže si popovídáme, říkáme si, co komu chutná, co objevil za novinku. Mám v okolí další celiaky. Paní v práci má také celiakii.“

Tazatel: „Berete nemoc jako součást svého života nebo spíše jako přítěž?“

Respondent: „Už je to součást života.“

Tazatel: „Když porovnáte celiakii a diabetes mellitus, s kterou chorobou je dle Vás jednodušší žít?“

Respondent: „V dnešní době to vyjde nastejno, s oběma nemocema se dá dobře žít.“

Tazatel: „Je pro Vás bezlepková dieta klíčem ke zlepšení kvality Vašeho zdraví?“

Respondent: „Určitě.“

Tazatel: „Co děláte, když nevíte, zda je dané jídlo uvařené někým jiným bezlepkové?“

Respondent: „Zeptám se a když člověk sám neví, tak to nejím. Vím, že po tom trpím a to mi za to nestojí.“

Tazatel: „Pokud Vám další celiak řekne, že když sníte malé množství lepku, nijak mu to neublíží, sníží to Vaši motivaci na pokračování ve striktní dietě?“

Respondent: „Ne, ne. Každý máme jinou citlivost. Stalo se, že paní v práci si dala kousek rohlíku, nemá takovou vůli.“

Tazatel: „Jak zvládáte finanční náročnost diety? Jak moc je to pro Vás finančně nákladnější, když porovnáte, jak jste se stravovala před diagnózou a teď?“

Respondent: „Musím říct, že hlavně ty chleby nákladné jsou, ale nedá se nic dělat. (smích) Ale jsem u VZP, takže dříve jsem dostávala ten příspěvek pro celiaky.“

Tazatel: „Když to všechno shrneme, vnímáte kvalitu svého života jako horší oproti zdravému jedinci?“

Respondent: „Myslím si, že ne, je to pro mě jen jiný typ stravování.“

Tazatel: „Je ještě něco, co byste chtěla ohledně celiakie sdělit?“

Respondent: „Brala bych, kdyby byla větší informovanost lidí, aby lidi, co prodávají jídlo, byli více informováni.“

Rozhovor č. 8, respondent č. 8, muž, 22 let

Informovaný souhlas: „Informuji Vás o tom, že Vámi poskytnuté informace budou použity pro účely zpracování bakalářské práce. Bakalářská práce může být použita i pro výukové účely. Rozhovor nahrávám, abych mohla rozhovor přepsat. Vaše jméno ani příjmení nebude nikde v bakalářské práci uvedeno. Souhlasíte?“

Respondent: „Ano, jasně.“

Tělesné pocity

Tazatel: „Jak jste se cítil a jaké jste měl příznaky nemoci, než Vám byla diagnostikována celiakie?“

Respondent: „Hlavně mě bolelo břicho, většinou ráno, průjem jsem neměl, jen mě křečovitě bolelo břicho a byl jsem unavený.“

Tazatel: „Po jak dlouhé době příznaky po nasazení bezlepkové diety ustoupily?“

Respondent: „Trvalo to docela dlouho, myslím, že to trvalo asi rok, než to bylo úplně dobré. Začalo se to zlepšovat asi po týdnu, ale trvalo to rok. Zlepšovalo se to, břicho mě bolelo třeba jednou za dva dny a stále se to zlepšovalo.“

Tazatel: „Zůstaly Vám nějaké příznaky celiakie i po dodržování bezlepkové diety?“

Respondent: „Ne, po roce až dvou je to úplně dobré.“

Tazatel: „Stává se Vám, že uděláte dietní chybu?“

Respondent: „Skoro vůbec. Protilátky mám vždy nízké, když jdu jednou za rok na odběr. Nevím, jaké by bylo, kdybych to nedodržoval, protože dietu dodržuji skoro 100%.“

Tazatel: „Připadá Vám, že příznaky celiakie snižují kvalitu Vašeho života oproti zdravému jedinci?“

Respondent: „Určitě, když se nedodržuje dieta. Když ji dodržuji, tak si myslím, že jsem na tom jako kdokoli jiný.“

Tazatel: „Jak hodnotíte svou fyzickou vytrvalost před nasazením diety a po dodržování diety ve srovnání se zdravými jedinci?“

Respondent: „Před nasazením diety to bylo špatné a po nasazení dobré. Já jsem předtím ani moc nesportoval, neměl jsem moc energii. Pak jsem začal sportovat, když jsem tu dietu dodržoval, začal jsem být více vytrénovaný a rozhodně to je teď lepší.“

Tazatel: „Myslíte si, že je možné jako celiak mít úplnou kvalitu života spojenou se zdravím?“

Respondent: „Já myslím, že ano. Já jsem spokojený.“

Tazatel: „Připadá Vám nyní Vaše zdraví na dobré úrovni?“

Respondent: „Ano.“

Sociální důsledky

Tazatel: „Jak na Vás působí, když vidíte ostatní, jak jedí lepková jídla, která jste měl třeba dříve rád, zatímco Vy nemůžete nic z toho jíst?“

Respondent: „Ani mi to nevadí, všechna jídla se dají udělat jako bezlepková. Dříve jsem neměl moc jídlo rád a neměl jsem chuť k jídlu a až když jsem začal držet bezlepkovou dietu, tak jsem začal mít stále hlad a začal jsem jíst. Jídlo mi

chutná, až když dietu držím, takže mi to nevadí, když se jde na pivo, dám si víno, stejně ho mám raději."

Tazatel: „Cítíte se nějak omezen oproti zdravým lidem ve škole?"

Respondent: „Kdybych chodil do menzy, tak bych si to asi musel domlouvat, ale jsem zvyklý si jídla vařit sám, takže mi to nevadí. Je více lidí, co si jídlo do školy nosí, popřípadě si vezmu jídlo s sebou do jídelny a sním si ho tam s ostatními."

Tazatel: „Cítíte se nějak omezen doma s rodinou?"

Respondent: „Ne."

Tazatel: „Přízpůsobuje se Vám rodina ohledně bezlepkové diety? Vaříte doma oddělená jídla, nebo vše bezlepkové?"

Respondent: „Doma jsem jediný celiak. Dříve matka vařila vše bezlepkové, ale teď si vaříme každý sám, protože každý jíme něco trochu jiného, já si vařím, co chutná mně, sestra to, co chutná jí. Rodiče jsou doktoři a jsou celý den v práci, mají noční služby, takže si prostě vařím sám, ale rodiče to jídlo nakoupí. Není to problém."

Tazatel: „Omezuje Vás bezlepková dieta při dovolených a cestách do zahraničí?"

Respondent: „Ani ne, vezu si s sebou zásobu bezlepkových chlebů, kdybych to nikde nesehnal. Jsem připravený."

Tazatel: „A je to nějaký problém pro Vás?"

Respondent: „Mně přijde, že člověk se snaží jíst zdravě, takže stejně ten lepek zas tak nepotřebuje. Jediné jídlo, co si kupuji vyloženě jinak, jsou kukuřičné těstoviny, bezlepkový chleba a ostatní je přirozeně bezlepkové. Rok od roku jím zdravěji a zdravěji a víc tomu rozumím."

Tazatel: „Máte nějaké pocity sociálního vyloučení?"

Respondent: „Ani ne."

Tazatel: „Setkal jste se někdy s tím, že okolí nechápalo problémy celiakie, potřebu bezlepkové diety?"

Respondent: „Ani ne, ono se to dá většinou dobře vysvětlit. Třeba na návštěvách se někdy hrozně snaží připravit něco bezlepkového, i když tomu úplně nerozumí. Mně by to nevadilo, kdybych si tam nic nedal, ale jim to přijde blbé a říkají mi, že si třeba mám z daného jídla lepek odškrábnout, je jim blbé mi nic nedat."

Vysvětlím jim to, že je to dobré a když tam mají něco bezlepkového, jako třeba ovoce, tak si to vezmu, vím, že jim to udělá radost."

Strategie zvládání nemoci

Tazatel: „Jak dlouho Vám trvalo přijmout svou diagnózu a smířit se s tím?"

Respondent: „Já jsem z toho byl docela otrávený, ale dlouho to netrvalo, myslím, že tak čtyři týdny. Vliv má to, jak dlouhou dobu mám diagnózu, teď už jsem zvyklý."

Tazatel: „Jaké pro Vás bylo zvládání bezlepkové diety v době diagnózy?"

Respondent: „Matka je doktorka a hodně si to nastudovala v té době."

Tazatel: „Takže hned věděla, co a jak?"

Respondent: „Ano, ano."

Tazatel: „Musíte se v běžném denním životě hodně soustředit na svou diagnózu? Jak moc Vás to zaměstnává?"

Respondent: „Ani ne, rodiče jsou v práci a já si všechna jídla vařím sám, už o tom ani nepřemýšlím."

Tazatel: „Takže se dá říci, že je pro Vás vaření, zdravá strava a cvičení koníček?"

Respondent: „Ano, ano."

Tazatel: „To je skvělé, že jste to i trochu obrátil ve svůj prospěch. Zvládáte dodržovat bezlepkovou dietu striktně? A zvládal jste to v období diagnózy?"

Respondent: „Stejně, když člověk cvičí a jídlo si hlídá, tak ho to omezí, aby tam nebylo moc cukru, aby to nebylo tučné, bylo tam dost bílkovin... takže lepek je vlastně jedno z mnoha kritérií.

Dietu dodržuji 100% a zvládal jsem ji držet na začátku, chtěl jsem, aby mi bylo lépe, snažil jsem se a postupně se to zlepšovalo. I rodiče mi řekli, že to prostě trvá."

Tazatel: „Takže jste měl velkou oporu v rodičích?"

Respondent: „Určitě."

Tazatel: „Je Vám příjemné diskutovat se svým okolím o své nemoci a dietě?"

Respondent: „Nevadí mi to. Lidi se ptají, já jím to vysvětlím."

Tazatel: „Berete nemoc jako součást svého života nebo spíše jako přítěž?"

Respondent: „Teď už součást života. První rok to byla přítěž, než si na to člověk zvykl.“

Tazatel: „Je pro Vás bezlepková dieta klíčem ke zlepšení kvality Vašeho zdraví?“

Respondent: „Jako je to klíč, ale není to tak, že bych o tom přemýšlel.“

Tazatel: „Co děláte, když nevíte, zda je dané jídlo uvařené někým jiným bezlepkové?“

Respondent: „Třeba v restauracích nejím často, ale dneska už to mají označené přeškrnutým klasem, když jsem jedl někde na horách, kde to neměli, tak jsem jim to vysvětlil. Když tam budou třikrát do roka nějaké stopy, tak se nic nestane.“

Tazatel: „Pokud Vám další celiak řekne, že když sní malé množství lepku, nijak mu to neublíží, sníží to Vaši motivaci na pokračování ve striktní dietě?“

Respondent: „Ne, měl jsem na gymnáziu spolužačku, která to moc nedodržovala, klidně si dala sušenku a občas mám pocit, že bych jim to měl spíš vysvětlit, jak je to nebezpečné. Když jsme měli patologii, přečetl jsem si, co všechno může mít člověk za lymfomy, takže mám velkou motivaci držet dietu.“

Tazatel: „Jak zvládáte finanční náročnost diety, nebo spíše rodiče?“

Respondent: „Musel bych spočítat, kolik sním chlebě, protože ty jsou mnohem dražší. Z bezlepkových potravin kupujeme chleba, těstoviny a občas korpus na pizzu. Ještě sbírám účtenky, jsem u VZP a vždycky to za ten půlrok nasbírám, takže je to o nějakých 1000 korun za měsíc navíc.“

Tazatel: „Vidíte výhodu v tom, že bydlíte ve velkém městě?“

Respondent: „Určitě ano, protože tu mám supermarket, kde seženu úplně všechno. Kdybych bydlel na vesnici, bylo by to složitější.“

Tazatel: „A vidíte výhodu v tom, že máte oporu v rodičích?“

Respondent: „Určitě.“

Tazatel: „Když porovnáte celiakii a diabetes mellitus, s kterou chorobou je dle Vás jednodušší žít?“

Respondent: „Rozhodně je lepší celiakie, diabetes je daleko obtížnější na léčbu, když si musí člověk pořád měřit glykémii a píchat inzulin a i když tu léčbu dodržujete, tak může vzniknout strašná spousta komplikací, třeba retinopatie.“

Tazatel: „Sdružujete se s dalšími celiaky?“

Respondent: „Nesdružuji.“

Tazatel: „Je ještě něco, co byste chtěl ohledně celiakie sdělit?"

Respondent: „Už mě nic nenapadá."

Příloha č. 2: Dotazník SF-36 [26]

DOTAZNÍK SF-36 O ZDRAVOTNÍM STAVU

Příjmení
Jméno
RČ
Datum vyplnění(DDMMRR)

NÁVOD: V tomto dotazníku jsou otázky týkající se Vašeho zdraví. Vaše odpovědi pomohou určit jak se cítíte a jak dobře se Vám daří zvládat obvyklé činnosti.

Odpovězte na jednu z otázek tím, že vyznačíte příslušnou odpověď. Nejste-li si jisti jak odpovědět, odpovězte jak nejlépe umíte.

1. Řekl(a) byste, že Vaše zdraví je celkově:

(zakroužkujte jedno číslo)

Výtečné1
Velmi dobré 2
Dobré3
Docela dobré4
Špatné5

2. Jak byste hodnotil(a) své zdraví dnes ve srovnání se stavem před rokem?

(zakroužkujte jedno číslo)

Mnohem lepší než před rokem1
Poněkud lepší než před rokem2
Přibližně stejné jako před rokem3
Poněkud horší než před rokem4
Mnohem horší než před rokem5

DOTAZNÍK SF-36 O ZDRAVOTNÍM STAVU

3. Následující otázky se týkají činností, které někdy děláváte během svého typického dne. Omezuje Vaše zdraví nyní tyto činnosti? Jestliže ano, do jaké míry?

(zakroužkujte jedno číslo na každé řádce)

<u>ČINNOSTI</u>	Ano, omezuje hodně	Ano, omezuje trochu	Ne, vůbec neomezuje
a. Usilovné činnosti jako je běh, zvedání těžkých předmětů, provozování náročných sportů	1	2	3
b. Středně namáhavé činnosti jako posunování stolu, luxování, hraní kuželek, jízda na kole	1	2	3
c. Zvedání nebo nošení běžného nákupu	1	2	3
d. Vyjít po schodech několik pater	1	2	3
e. Vyjít po schodech jedno patro	1	2	3
f. Předklon, shýbání, poklek	1	2	3
g. Chůze asi jeden kilometr	1	2	3
h. Chůze po ulici sto metrů	1	2	3
i. Chůze po ulici několik desítek metrů	1	2	3
j. Koupání doma nebo oblékání bez cizí pomoci	1	2	3

DOTAZNÍK SF-36 O ZDRAVOTNÍM STAVU

4. Trpěl jste některým z dále uvedených problémů při práci nebo při běžné denní činnosti v posledních 4 týdnech kvůli zdravotním potížím?

(zakroužkujte jedno číslo na každé řádce)

	ANO	NE
a. Zkrátil se čas , který jste věnoval(a) práci nebo jiné činnosti?	1	2
b. Udělal(a) jste méně než jste chtěl(a)?	1	2
c. Byl(a) jste omezen(a) v druhu práce nebo jiných činnosti?	1	2
e. Měl(a) jste potíže při práci nebo jiných činnostech (např.) jste musel(a) vynaložit zvláštní úsilí)?	1	2

5. Trpěl(a) jste některým z dále uvedených problémů při práci nebo při běžné denní činnosti v posledních 4 týdnech kvůli nějakým emocionálním potížím (například pocit deprese nebo úzkosti)?

(zakroužkujte jedno číslo na každé řádce)

	ANO	NE
a. Zkrátil se čas , který jste věnoval(a) práci nebo jiné činnosti?	1	2
b. Udělal(a) jste méně než jste chtěl(a)?	1	2
c. Byl(a) jste při práci nebo jiných činnostech méně pozorný(á) než obvykle?	1	2

6. Uved'te do jaké míry bránily Vaše zdravotní nebo emocionální potíže Vašemu

Příloha č X:

DOTAZNÍK SF-36 O ZDRAVOTNÍM STAVU

normálnímu společenskému životu v rodině, mezi přáteli, sousedy nebo v širší společnosti v posledních 4 týdnech

(zakroužkujte jedno číslo)

- Vůbec ne 1
Trochu 2
Mírně 3
Poměrně dost 4
Velmi silně 5

7. Jak velké bolesti jste měl(a) v posledních 4 týdnech?

(zakroužkujte jedno číslo)

- Žádné 1
Velmi mírné 2
Mírné 3
Střední 4
Silné 5
Velmi silné 6

8. Do jaké míry Vám bolesti bránily v práci (v zaměstnání i doma) v posledních 4 týdnech?

(zakroužkujte jedno číslo)

- Vůbec ne 1
Trochu 2
Mírně 3
Poměrně dost 4
Velmi silně 5

DOTAZNÍK SF-36 O ZDRAVOTNÍM STAVU

9. Následující otázky se týkají Vašich pocitů a toho jak se Vám v posledních 4 týdnech dařilo. U každé otázky označte prosím takovou odpověď, která nejlépe vystihuje jak jste se cítil(a).

Jak často v posledních 4 týdnech

(zakroužkujte jedno číslo na každé řádce)

	Pořad	Většinou	Dost často	Občas	Málokdy	Nikdy
a. jste se cítil(a) pln(a) elánu?	1	2	3	4	5	6
b. jste byl(a) velmi nervózní?	1	2	3	4	5	6
c. jste měl(a) takovou depresi, že Vás nic nemohlo rozveselit?	1	2	3	4	5	6
d. jste pociťoval(a) klid a pohodu?	1	2	3	4	5	6
e. jste byl(a) pln(a) energie?	1	2	3	4	5	6
f. jste pociťoval(a) pesimismus a smutek?	1	2	3	4	5	6
g. jste se cítil(a) vyčerpan(a)?	1	2	3	4	5	6
h. jste byl(a) šťastný(a)?	1	2	3	4	5	6
i. jste se cítil(a) unaven(a)?	1	2	3	4	5	6

10. Uveďte, jak často v posledních 4 týdnech bránily Vaše zdravotní nebo emocionální obtíže Vašemu společenskému životu (jako např. návštěvy přátel, příbuzných atd.)?

Příloha č X:

DOTAZNÍK SF-36 O ZDRAVOTNÍM STAVU

(zakroužkujte jedno číslo)

Pořád1
Většinu času2
Občas3
Málokdy4
Nikdy5

11. Zvolte, prosím, takovou odpověď, která nejlépe vystihuje do jaké míry pro Vás platí každé z následujících prohlášení?

(zakroužkujte jedno číslo na každé řádce)

	Určitě ano	Většinou ano	Nejsem si jist	Většinou ne	Určitě ne
a. Zdá se, že onemocním (jakoukoliv nemocí) poněkud snadněji než jiní lidé	1	2	3	4	5
b. Jsem stejně zdrav(a) jako kdokoliv jiný	1	2	3	4	5
c. Očekávám, že se mé zdraví zhorší	1	2	3	4	5
d. Mé zdraví je perfektní	1	2	3	4	5